

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
der Medizinischen Fakultät Rostock
Direktor: Professor Dr.med. Michael Radke

Entscheidungsfindung am Lebensende in der
Pädiatrischen Onkologie und Intensivmedizin in Deutschland

Inauguraldissertation
zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin
Der Medizinischen Fakultät
der Universität Rostock

vorgelegt von:
Maïke Nennhaus
aus Rostock

Rostock , 05.02.2016

Dekan: Professor Dr.med. Emil Reisinger

Gutachter: 1.Prof. Dr. Classen
Universitätskinderklinik Rostock

2Prof. Dr. Kropp
Institut für Medizinische Psychologie und Soziologie Rostock

3.Prof.Dr.Reinhard
Universitätskinderklinik Essen

Datum der Disputation: .14.03.2017

Gliederung der Arbeit

1. Einleitung

- 1.1. Fall: Ines, 13 Monate
- 1.2. Grundlagen für Therapiebegrenzung
 - 1.2.1. Medizinische Grundlagen
 - 1.2.2. Rechtliche Grundlagen
- 1.3. Häufigkeit der Therapiebegrenzung
 - 1.3.1. Literatur zur Häufigkeit von Therapiebegrenzung
 - 1.3.2. Sterbefälle Kinder und Säuglinge BRD 2013
- 1.4. Bisherige Untersuchungen zu Entscheidungsfinden am Lebensende
 - 1.4.1. Beteiligung und Ablauf
 - 1.4.2. Konflikte und Belastungen
 - 1.4.3. Leitlinien und Empfehlungen
- 1.5. Ziel dieser Dissertation

2. Material und Methoden

- 2.1. Fragebogendesign
- 2.2. Fragebogaufbau
- 2.3. Rekrutierung der Teilnehmer
- 2.4. Auswertung
 - 2.4.1. Statistische Methoden
 - 2.4.2. Sekundäre Analyse primärer Daten

3. Ergebnisse

- 3.1. Rücklaufquote
- 3.2. Deskriptive Statistik der Primärdaten
 - 3.2.1. Primärdaten: Soziodemografische Werte
 - 3.2.2. Primärdaten: Gesprächsabläufe
 - 3.2.3. Primärdaten: Organisation und Kommunikation
 - 3.2.4. Primärdaten: Belastungen und Konflikte
- 3.3. Sekundäre Analyse der Primärdaten
- 3.4. Hypothesen: Prüfung auf Normalverteilung
 - 3.4.1.-8. Hypothesen und ihre Prüfung
- 3.5. Zusammenfassung der Ergebnisse
 - 3.5.1. Deskriptive Statistik des Fragebogens
 - 3.5.2. Signifikante Subgruppenunterschiede der Antworten

4. Diskussion

4.1. Diskussion der Methoden

4.1.1. Diskussion der Rücklaufquote

4.1.2. Diskussion des Fragebogens

4.2. Beteiligte an Entscheidungsfindungsgesprächen am Lebensende

4.2.1. Beteiligte aus verschiedenen Berufsgruppen

4.2.2. Klinisches Ethikkomitee an Entscheidungsfindungen am Lebensende

4.3. Diskussion des Ablaufes von Entscheidungsfindungsgesprächen am Lebensende

4.4. Diskussion: Prozedere, Leitlinien, Empfehlungen

4.5. Belastung der Beteiligten durch Entscheidungsfindung am Lebensende

4.5.1. Diskussion der Ergebnisse und mögliche Ursachen

4.5.2. Mögliche Folgen für Patienten, Angehörige und das Team

4.6. Diskussion: Konflikte und Spannungen

4.6.1. Diskussion der Konfliktursachen

4.6.2. Konfliktfolgen und Konsequenzen

4.7. Diskussion: Konfliktlösung und Belastungsminderung

4.8. Ausblick

5. Zusammenfassung

6. Thesen

7. Literaturverzeichnis

8. Anhang

8.1. Fragebogen

8.2. Kommentare der Teilnahme

8.3. Stationsbezeichnungen

8.4. Testung auf Normalverteilung der Variablen

*„An den Scheidewegen des
Lebens stehen keine
Wegweiser.“*

Charlie Chaplin

1. Einleitung

1.1. Fallbeispiel: Ines (13 Monate)

(Fallbeispiel; zur Verfügung gestellt von Professor C.F. Classen)

Diagnosen: I. Zwillingsfrühgeborenes 26+0 SSW; Geburtsgewicht 830g; Atemnotsyndrom VI°, Lungenblutung rechts; Intraventrikuläre Blutung IV° rechts und II° links; Persistierender Ductus Arteriosus (Z.n. OP); Retinopathia praematorum I° beidseits; Perinatale Infektion; Rezidivierender Pneumothorax rechts; Kompensierte Niereninsuffizienz; Schwere psychomotorische Retardierung; Cerebrales Anfallsleiden.

Im Alter von 13 Monaten wurde bei Ines eine abdominale Raumforderung nachgewiesen. Diagnose: nicht metastasiertes Hepatoblastom, primär inoperabel. Üblicherweise hätte man erst eine Chemotherapie veranlasst, um den Tumor zu verkleinern und ihn dann anschließend operativ entfernt. Aufgrund der Niereninsuffizienz waren einige der Chemotherapeutika bei Ines nicht anwendbar. In Absprache mit der Hepatoblastom-Studienleitung in München wurde ein Ersatz-Chemotherapieprotokoll entworfen. Aber der Erfolg dieser Ersatztherapie war zweifelhaft. Außerdem waren erhebliche Nebenwirkungen der Therapie für die kleine Patientin zu erwarten.

Es galt nun also eine Entscheidung zu treffen, wie es mit Ines weitergeht.

Die verzweifelten Eltern fragten die Ärzte: Was würden Sie tun?

Es wurde zwischen den Intensivmediziner/Neonatalogen, einigen Krankenschwestern, den Onkologen und einem Allgemeinpädiater eine Runde gebildet und Meinungen ausgetauscht. Die Chancen und Nebenwirkungen der Chemotherapie wurden besprochen und überlegt, wie viel man Ines noch zumuten konnte und sollte. Es wurde auch überlegt, ob ihre Eltern damit leben könnten, keine Chemotherapie mehr zu versuchen und damit ihrem Kind die kleine Chance zu nehmen, die es noch hatte. Und ob es besser wäre, Ines die Nebenwirkungen zu ersparen. Letzten Endes wurde mit den Eltern entschieden, Ines die Chemotherapie zu geben. Der Tumor wuchs jedoch weiter.

Ines wurde daraufhin palliativ behandelt und verstarb bald danach.

1.2.Grundlagen für Entscheidungsfindung am Lebensende in der Pädiatrie

1.2.1. Medizinische Grundlagen für Therapiebegrenzung

Wenn wie im Beispiel ein Punkt erreicht ist, an dem der Nutzen einer weiteren Therapie generell zu hinterfragen ist, kann sich das Therapieziel ändern: von kurativer Absicht hin zu rein palliativer Behandlung.

Unter Therapiebegrenzung kann man verschiedene Entscheidungen einordnen: Den Verzicht auf zusätzlich kurative oder lebensverlängernde Maßnahmen, wie zum Beispiel, die Einleitung intensivmedizinischer Maßnahmen, wie maschinelle Beatmung. Unter dem Verzicht auf Ausweitung bestehender Maßnahmen oder der Reduktion bestehender Maßnahmen versteht man, das Fortführen bereits bestehender Maßnahmen, jedoch werden neu hinzukommende Probleme nicht mehr behandelt. Ein bekanntes Beispiel für dieses Vorgehen ist die DoNotResuscitate-Order, der Verzicht auf Reanimationsmaßnahmen (Lorenz, C. 2012: 144-149).

Die letzte Form der Therapiebegrenzung ist das aktive Beenden kurativer oder lebensverlängernder Maßnahmen. Diese kann angewendet werden, wenn der Zustand des Patienten unabwendbar infaust ist und eine Intensivtherapie nicht länger indiziert wäre. Keine dieser Formen der Therapiebegrenzung schließt palliative Maßnahmen für den Patienten aus.

Die Entscheidung darüber, was zu tun ist, ist abhängig von zwei Faktoren: dem Willen des Patienten und der medizinischen Indikation (Janssens U., 2011: 47).

In der Pädiatrie sind es rechtlich gesehen die Sorgeberechtigten, in der Regel die Eltern, die stellvertretend den Willen des Patienten repräsentieren und über die Therapie oder eine Begrenzung entscheiden müssen. Ausgenommen davon sind Kinder/Jugendliche, die ihren infausten Krankheitszustand erkennen und die Reife haben, selbst mitzuentcheiden. Ob die medizinische Indikation für eine Chemotherapie gegeben war, ist im Fall von Ines nicht eindeutig. Eine medizinische Indikation ist eine fachlich begründete Einschätzung dazu, ob eine Therapiemaßnahme geeignet ist, mit einer gewissen Wahrscheinlichkeit das Therapieziel zu erreichen (Neitzke, G., 2008: 53-66).

Die Einschätzung der Studienleitung zur Chemotherapie im Fall von Ines lautete: geringe Aussicht auf Behandlungserfolg. Demnach war die Indikation zur Therapie durchaus fraglich. Es muss also diskutiert werden, ob stets alles therapeutisch Mögliche getan werden soll, um ein Kind am Leben zu erhalten.

1.2.2. Rechtliche Grundlagen der Therapiebegrenzung

Laut Artikel 6 des Grundgesetzes entscheiden Eltern maßgeblich über das Kindeswohl. In der Pädiatrie sind es die Sorgeberechtigten, in der Regel die Eltern, die über die Therapie oder eine Begrenzung entscheiden und somit den Willen des Patienten repräsentieren. Ausgenommen davon sind Kinder/Jugendliche, die ihren infausten Krankheitszustand erkennen und die Reife haben, selbst zu entscheiden (Dierks, C., 1995:1)

Rein rechtlich gilt es auch zu bedenken, dass jeder Eingriff am menschlichen Körper, auch eine Blutentnahme, den Tatbestand der Körperverletzung erfüllt. Voraussetzung ist immer die Einwilligung des Patienten oder der Eltern (Putz, W., 2009:33-37). Wichtig ist also ein vertrauensvolles Verhältnis zu schaffen zwischen Kind, Eltern und dem medizinischen Team. Wenn es jedoch drastische Differenzen zwischen Eltern und Behandelnden gibt, die eine Entscheidung unmöglich machen, gilt es im Einzelfall zu entscheiden. Ist dabei das Kindeswohl von Seiten der Eltern gefährdet, sollte erwogen werden die Behörden einzubeziehen (Putz, Steldinger: 2009:33-37). Ist das Kindeswohl nicht gefährdet, gilt es den Konflikt mit den Eltern zu klären und ein Klinisches Ethikkomitee kann hilfreich sein. Ein Klinisches Ethikkomitee ist ein interdisziplinäres Team, das konsiliarisch eingesetzt werden kann, u.a. bei Entscheidungen am Lebensende (Arnd, T. 2004: 242-252).

Im Fall von Ines entschied sich das Team, den Eltern die Chemotherapie vorzuschlagen und diese entschlossen sich dazu, Ines behandeln zu lassen. Damit war die Frage nach dem Willen der Eltern geklärt. Aber wie kam es zu dem Vorschlag, obwohl die medizinische Indikation zu der Chemotherapie nicht eindeutig war? Waren sich alle behandelnden Ärzte einig, es zu versuchen mit der Chemotherapie? Der Neonatologe sprach sich für die Behandlung und die mögliche Chance aus. Der beteiligte Onkologe warf die Frage auf, ob man Ines die Therapie noch zumuten sollte. Wie positionierten sich die anwesenden Krankenschwestern zu der Fragestellung? Kam es zu Konflikten zwischen den Anwesenden? Da der Fall bereits viele Jahre zurückliegt und kein Protokoll mehr existiert, kann man zu diesen Fragen lediglich spekulieren, denn ein medizinisches Team besteht aus Individuen, die Verschiedenes empfinden können und unterschiedlich entscheiden würden

1.3. Häufigkeit von Therapiebegrenzung

1.3.1. Literatur zur Häufigkeit von Entscheidungsfindungen am Lebensende

Wie oft über Therapiebegrenzung entschieden werden muss, zeigte u.a. die ETHICUS Studie (Sprung C.L. Cohen SL, 2003). Sie untersuchten die Daten von 4248 verstorbenen erwachsenen Intensivmedizinpatienten aus 17 europäischen Ländern. Unter den 4248 Verstorbenen waren 3086 Fälle (72%), in denen therapiebegrenzende Maßnahmen durchgeführt wurden.

In einer 2015 veröffentlichten Studie von Graw et al. wurde bei 69% der 226 verstorbenen Patienten eine Therapiebegrenzung dokumentiert. Die Studie wurde auf einer chirurgischen Intensivstation der Charité Berlin durchgeführt (Graw, J. 2015).

Die EURONIC Studiengruppe hatte im Jahr 2000 in sieben europäischen Ländern, darunter auch Deutschland, Neonatologen zu Entscheidungen am Lebensende befragt. Mehr als 90% der Teilnehmer hatten schon therapiebegrenzende Maßnahmen durchgeführt. (Cuttini M., 2000: 2112). Eine andere Studie, die Entscheidungsfindungsprozesse auf pädiatrischen Intensivstationen in Nord- und Südeuropa verglich, sammelte Daten zu 350 Patienten. Bei 116 Betroffenen wurde die finale Entscheidung, die Therapie zu begrenzen, von dem medizinischen Team getroffen. Die definitive Entscheidung zur Therapiebegrenzung wurde häufiger in Nordeuropa getroffen (Devictor, D. 2004:211). Aus dem Jahr 1997 stammt eine Untersuchung aus den Niederlanden. Bei insgesamt 299 Todesfällen von Kindern unter 1 Jahr wurden über die Hälfte (57%) in Entscheidungsfindungsdiskussionen besprochen (van der Heide et al, 1997:252).

Diese Studien zeigten, wie häufig sich medizinische Teams mit Entscheidungen am Lebensende auseinander setzen, sowohl in der Erwachsenenmedizin, als auch in der Pädiatrie. Grundsätzlich ist das Treffen von Entscheidungen am Lebensende für jeden Patienten, gleich welchen Alters, für alle Beteiligten immer eine Herausforderung. Die Pädiatrische Intensivmedizin und Onkologie gesondert zu betrachten, lohnt sich jedoch aufgrund der hohen Emotionalität, die bei den Involvierten vorhanden ist, wenn es um eine Therapiebegrenzung bei einem Kind oder Säugling geht.

1.3.2. Sterbefälle von Säuglingen und Kindern in der BRD 2013

Im Jahr 2013 verzeichnete das Statistische Bundesamt {Statistisches Bundesamt; 2013:#58} 4006 Verstorbene im Alter zwischen unter 1 Jahr und 18 Jahren in Deutschland.

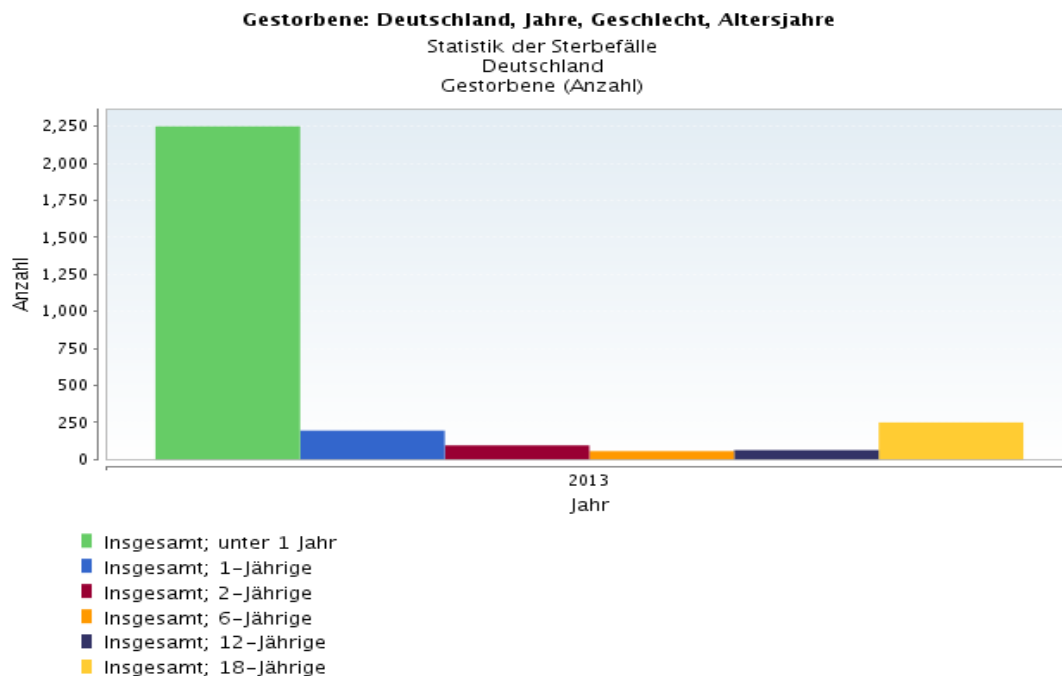


Diagramm Nr. 1

Dabei waren es allein 2250 im 1. Lebensjahr verstorbene Säuglinge. Die meisten der 4006 Kinder wurden im Krankenhaus behandelt, bevor sie starben. Dementsprechend mussten auch in vielen Fällen Entscheidungen zu Therapiebegrenzungen getroffen werden. Diese Entscheidungen sind für das Kind und für die Eltern eine schwere Bürde.

Die behandelnden Ärzte spielen als Vermittler für die medizinischen Informationen, aber auch für die gesamte Betreuung eine entscheidende Rolle (Führer, M. 2006:15-19). Auch die verantwortlichen Pflegenden sind sehr wichtig, bei der Begleitung des Kindes von der Therapie bis zum Sterben, ebenso einzelne Vertreter anderer Berufsgruppen. Das heißt, dass jeder, der an der Versorgung eines Kindes beteiligt ist, mit den Entscheidungen und den daraus resultierenden Konsequenzen konfrontiert wird.

1.4. Ergebnisse bisheriger Untersuchungen zu Entscheidungen am Lebensende

1.4.1. Untersuchungen zu Beteiligung und Ablauf von Entscheidungsfindung am Lebensende

Entscheidungen am Lebensende sind in den vergangenen Jahren zunehmend zum Thema in der Forschung geworden.

Die Arbeit von Devictor *et al.* zur Therapiebegrenzung untersuchte die Praxis der Entscheidungsfindung an 39 pädiatrischen Intensivstationen. Darunter waren auch 5 deutsche Intensivstationen. Sie fanden unter anderem heraus, dass überall in Europa zur Entscheidungsfindung gesonderte Treffen vereinbart wurden und dass das medizinische Team die Entscheidung trifft. Nach der Zusammensetzung der Gruppen wurde nicht gefragt (Devictor, D. 2004:211).

Die ETHICUS Studie wurde von Co-Autoren weiter auf verschiedene Aspekte untersucht. Eine Forschungsgruppe behandelte speziell die Einbeziehung der Pflegenden in Therapiebegrenzungsdiskussionen. In Zentraleuropa gaben 70% der befragten Ärzte/innen an, die Pflege in die Entscheidungsfindung mit einzubeziehen (Benbenishty, J. 2006:131).

Eine Fragebogenstudie aus München bei ÄrztInnen und Pflegenden zeigte jedoch, dass eine Mehrheit beider Berufsgruppen aussagte, die Krankenpflege nicht regelmäßig an Entscheidungen zu beteiligen. Zudem stellte sich eine große Unzufriedenheit der Pflegekräfte mit der Kommunikation zum Thema Therapiebegrenzung dar (Jox, R. 2010:417). Die bereits angeführte Studie von Graw aus Berlin zeigte, dass eine Einbeziehung der Pflegenden in die Entscheidungsfindung von der Dauer des Intensivaufenthaltes des Patienten abhing. Bei längerer Verweildauer wurden diese öfter einbezogen (Graw, J. 2015).

Aus Frankreich kam eine Arbeit, die mit „*Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care units end-of-life-decision*“ betitelt war. Während 50% der ÄrztInnen sagten, die Pflege sei in die Entscheidungsfindung involviert, waren es lediglich 27% der Pflegekräfte. Dementsprechend waren Dreiviertel der befragten Pflegenden unzufrieden mit den Prozessen zur Entscheidungsfindung am Lebensende (Ferrand, E. 2003:1310-13).

Eine Fragebogenstudie zu pädiatrischen Intensivstationen aus Südafrika besagte, dass multidisziplinär getroffene Entscheidungen von allen Berufsgruppen als problematisch und schwierig gesehen werden. Sie zeigte jedoch auch, dass die Zufriedenheit mit den Entscheidungsfindungsprozessen bei guter Gesprächsstrukturierung und durch Beteiligung der Pflegeberufe anstieg (Vivian L., 2009: 1594-95).

In der Aprilausgabe 2015 des *International Journal of Nursing Studies* wurde eine Interviewstudie mit 51 Intensivkrankenpflegern aus 5 Nationen, darunter auch Deutschland, zum Thema Entscheidungsfindung am Lebensende publiziert. Darin wurde deutlich, wie wichtig die Teilnahme der Pflegeberufe an den Gesprächen ist, u.a. wegen ihrer genauen Kenntnis der Bedürfnisse des Patienten und ihrer Bedeutung als Vermittler zwischen ÄrztInnen und Eltern (Gallagher et al.; 2015:794-803).

Im Jahr 2009 wurde in Deutschland eine Arbeit veröffentlicht, die den Weg der Therapiezieländerung hin zum Lebensende anhand von Fallbeispielen beschrieb, (Führer, M. 2009). Dabei standen die gemeinsamen Entscheidungen mit den Eltern im Vordergrund, es wurde jedoch nicht näher beschrieben, wie die internen Beratungen zuvor abliefen.

Eine große Ethikkonferenz in Durban 2014 (Joynt, G. 2014:224) sprach sich mehrheitlich für eine gemeinsame Entscheidungsfindung aller beteiligten Berufsgruppen aus. Die bisherigen Ergebnisse zeigen, dass viele diesem Anspruch noch nicht gerecht werden. Geteilte Entscheidungsfindung findet zwar vielerorts statt, dabei scheint es jedoch unterschiedliche Wahrnehmungen zu geben. Zudem wurde in den meisten Untersuchungen das Hauptaugenmerk auf die Einbeziehung der Pflege gelegt. Weitere Berufsgruppen oder zusätzliche Anwesende wurden bisher nicht näher beleuchtet.

1.4.2. Untersuchungen zu Konflikten und Belastungen bei Entscheidungen am Lebensende

Im Aufsatz zu „*Berufsgruppenübergreifender Zusammenarbeit auf der Intensivstation*“ aus dem Jahr 2011 wurden Entscheidungen am Lebensende als Hauptursache von Konflikten benannt, u.a. aufgrund fehlender psychologischer Unterstützung und unklarer Entscheidungsprozesse. (Riessen, R. 2001:392)

Die CONFLICUS Studie von 2009 kam bei der Suche nach Konfliktursachen zum gleichen Ergebnis wie Riessen. Am häufigsten wurden zusätzlich Konflikte zwischen ÄrztInnen und Pflegekräften angegeben (32,6%) (Azoulay, E. 2009: 853-859).

Auf 31 pädiatrischen Intensivstationen in den USA wurden sowohl ÄrztInnen, als auch Pflegende nach dem Entscheidungsfindungsprozess befragt. Es fanden sich unterschiedliche Ansichten zur Frage, ob ethische Probleme gut diskutiert wurden.

Auf Seiten der ÄrztInnen bejahten diese 92 %, bei der Pflege taten es nur 59% (Burns, J. 2001:658). Auch eine Umfrage aus Ontario, Kanada von 2009 nannte den Arzt-Pflege-Konflikt als häufigsten Konflikt der Intensivstation (Danjoux Meth, N. 2009:2069).

In einer Interviewstudie von 2012 aus Nordengland wurden je 13 ÄrztInnen und 13 Pflegekräfte befragt. Auch hier zeigte sich, dass das größte Potential für Teamkonflikte an dem Punkt liegt, wo kurative in palliative Interventionen umgewandelt werden (Coombs, M. 2012:519)

Aber nicht nur die Konflikte sind eine Belastung für das Team, sondern auch die Entscheidungsfindung und die daraus resultierenden Konsequenzen. Dies zeigte z.B. eine Arbeit aus Wisconsin, U.S.A. (Lee & Dupree 2008: 986-990).

Es wurden Interviews geführt mit 32 Mitarbeitern einer Pädiatrischen Intensivstation zu 8 verstorbenen Patienten und anschließend 5 zentrale Themen aller Gespräche zusammengefasst. Ein zentrales Thema der Interviews war die Trauer. Interessant war dabei, dass gerade die befragten ÄrztInnen in Zusammenhang mit der Trauer oft von Hilflosigkeit sprachen, weil sie trotz aller Möglichkeiten für ihre Patienten nichts mehr tun konnten. Hervorgehoben wurde auch, dass viele der Befragten die Trauer nicht als belastend ansahen, sondern als natürlichen Prozess ihrer Verarbeitung.

Eine Arbeit aus Kanada fragte nach den emotionalen Reaktionen von Pädiatrischen OnkologInnen auf den Tod ihrer Patienten (Granek, L. et al. 2015: 134-142).

Sie reichten von Trauer, körperlichen Symptomen, über Schlaflosigkeit bis zum Verspüren von Irritationen im Privatleben. Inwiefern diese Symptome auch mit Entscheidungsfindungsprozessen am Lebensende zusammenhängen, wurde nicht erfragt.

Alle diese Arbeiten zeigen, dass Entscheidungsfindungen am Lebensende ein hohes Konfliktpotential haben. Der am häufigsten benannte Konflikt war der zwischen ÄrztInnen und Pflegenden. Wie genau die Konflikte sich während der Entscheidungsfindung äußern und ob sie sich auf das generelle Belastungsempfinden der Involvierten auswirken, dazu fanden sich keine Angaben in den bisher veröffentlichten Studien.

1.4.3. Untersuchungen zu Empfehlungen und Leitlinien

Die Komplexität des Themas konnte man darin erkennen, dass das Positionspapier der Sektion Ethik der Deutschen Interdisziplinären Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin den Bereich der Pädiatrischen Intensivmedizin explizit aussparte (Janssens, U., 2013:47-52).

Dafür sind im Bereich der Neonatologie bei Entscheidungsfindungen die Einbecker Empfehlungen von 1992 anwendbar (Deutsche Gesellschaft für Medizinrecht 1992:206). Sie beginnen mit Auszügen des Grundgesetzes, u.a. dass jedes Leben schützenswert ist. Auch die Betonung der medizinischen Indikation ist vorhanden. Gleichzeitig wurde darin hervorgehoben, dass es immer besondere Einzelfallentscheidungen geben wird. Diese sollten mit allen Beteiligten gefunden werden, wozu ausdrücklich auch die Pflegeberufe gehören.

Im Jahr 2012 erschien die erste Prä-Post Studie zu einer in München eingeführten Leitlinie, die den Weg zur Therapiebegrenzung erleichtern sollte (Jox, R. 2012:829). Die Leitlinie enthielt einen speziellen Algorithmus für die Entscheidungsfindung, an dem sich der Nutzer orientieren kann. Neunzig Prozent der Personen, die ein Jahr nach der Einführung mit der Leitlinie vertraut waren, beurteilten diese positiv. Ebenfalls aus München stammte die Untersuchung zum Pilotprojekt Patientenverfügung in der Pädiatrie (Jox R. 2009: 1166). Zweieinhalb Jahre nach Einführung der speziellen Verfügung fanden mehr als 90% das Dokument hilfreich für die Kinder- und Jugendheilkunde. Eine niederländische Studie an pädiatrischen Intensivstationen zeigte, dass ein Viertel der Befragten eine lokal entwickelte Leitlinie nutzte und mehr als 40% die Entwicklung einer nationalen Leitlinie zur Entscheidungsfindung am Lebensende befürworten würden (de Vos , M.A. 2011:1006). In einer südafrikanischen Untersuchung war die Mehrheit der Teilnehmer gerade mit den Entscheidungsprozessen zufrieden, bei denen spezielle Protokolle verwendet wurden (Vivian, L. 2009:1594).

Inwiefern in Deutschland im Bereich der pädiatrischen Onkologie und Intensivmedizin festgelegte Standard-Procédere angewendet werden oder ob welche gewünscht werden, wurde bis jetzt in keiner großen Studie erfragt. Auch ist unbekannt, ob überhaupt ein Wunsch nach einer Leitlinie besteht oder ob Entscheidungsfindungen am Lebensende immer eine individuelle Angelegenheit der jeweiligen Patienten bleiben sollte.

1.5. Ziel dieser Dissertation

Das Ziel dieser Dissertation war es, zu untersuchen, wie Entscheidungen zur Therapiebegrenzung in der Pädiatrie in Deutschland ablaufen. Der Fokus sollte dabei auf das medizinische Team gerichtet sein – die Abläufe, die Perspektiven, die Konflikte und Belastungen. Es wurde ein eigens entworfener Fragebogen an pädiatrische Onkologen und Intensivmediziner, pädiatrische Krankenpfleger/innen und Mitglieder psychosozialer Teams verschickt.

Wir wollten herausfinden, welche dieser Berufsgruppen regelmäßig teilnahmen und wie viele Personen insgesamt an Entscheidungen beteiligt wurden. Wir fragten nach dem strukturellen Ablauf der Diskussionen. Dazu interessierte uns, ob die Fälle zu Beginn zusammengefasst wurden, wer die Gespräche leitete und wer am Ende die Verantwortung für die Entscheidung übernahm. Da Entscheidungen am Lebensende eine besondere ethische Problematik darstellen, war es relevant zu erfragen, wie häufig mit einem Klinischen Ethikkomitee zusammengearbeitet wurde. Wie oft war ein neutraler Beobachter zugegen und beeinflussten diese zusätzlich Anwesenden die Gesprächsstruktur? Zudem stellten wir die Frage nach dem Vorhandensein eines festgelegten Procederes zur Entscheidungsfindung und ob eines erwünscht wäre. Hinzu kam die Frage nach der Häufigkeit der Verwendung einer Patienten-/Elternverfügung. Hintergrund dieser Fragen war es, herauszufinden, ob eine Leitlinie zur Therapiebegrenzung in der Pädiatrischen Intensivmedizin und Onkologie erwünscht wird.

Ein weiteres zentrales Thema der Arbeit war es, einzuordnen wie groß die Belastung durch Entscheidungsfindungen am Lebensende für die Angehörigen des medizinischen Teams ist. Wir fragten, ob die Belastung durch strukturelle Probleme bei der Diskussion entstand und prüften, ob Merkmale wie Alter, Geschlecht oder Beruf ein unterschiedliches Empfinden der Belastung begründeten. Dazu gehörte auch die Frage nach Konflikten zwischen den Beteiligten, ob es Konflikte zwischen den verschiedenen Professionen waren oder den Hierarchieebenen. Wir wollten auch herausfinden, wie sich diese Konflikte darstellten bei den Gesprächen und wie sie sich auf die Zusammenarbeit auswirkten.

Mit dieser Befragung und ihren Ergebnissen wollten wir erkunden, wie interne Gespräche bei Entscheidungen am Lebensende in der Pädiatrie verlaufen. Mit den Erkenntnissen aus den Antworten sollte es möglich werden, Empfehlungen zu formulieren, um schwierige Gespräche zur Therapiebegrenzung in der Pädiatrie für alle im medizinischen Team etwas leichter zu machen.

2. Material und Methoden

2.1. Fragebogendesign

Es wurde ein dreiseitiger Online-Fragebogen (Anhang) erstellt. Bei dessen Entwicklung verwendeten wir das Programm VividFormsEditor, eine browser- und webbasierte Softwarelösung zur Erstellung von Fragebögen. Das Programm wurde auf der Plattform EvaSys zur Verfügung gestellt. EvaSys steht für Education Survey Automation Suite und wurde entwickelt für die Evaluation der Lehre an Universitäten, Fachhochschulen, sowie für allgemeine empirische Studien im Kontext von Forschung und Lehre. Eine Einarbeitung in das Programm und die Freischaltung für die Nutzung erfolgte über das Rechenzentrum der Universität Rostock.

Wir entschieden uns für die Variante eines Onlinefragebogens, um die Befragung und die daraus resultierende Datensammlung möglichst effizient zu gestalten.

Bei dem Versand der Online-Fragebögen konnten wir wählen-, zwischen einem Lösungswort-basierten Verfahren oder einem TAN-Verfahren. Das bedeutete, dass mithilfe von EvaSys TAN's generiert wurden, und diese, in Form des Fragebogens, an einzelne Email-Adressen verschickt wurden, genauer, eine TAN pro Email-Adresse.

Unsere Absicht war es, das Beantworten des Fragebogens in relativ kurzer Zeit zu ermöglichen und zusätzlichen Aufwand, zum Beispiel Faxen, Scannen oder postalisches Versenden von Papierformaten zu vermeiden. Zudem gingen wir davon aus, dass es heutzutage weitgehend üblich ist, Mitarbeiter eines Krankenhauses über Emailadressen zu erreichen.

2.2. Fragebogenaufbau

Insgesamt enthielt der Fragebogen 32 Fragen. Die Absicht hinter dieser Auswahl war es, die Teilnehmer nicht mit einer zu großen Fragenanzahl zu frustrieren. Den benötigten Zeitrahmen für die Beantwortung der Fragen schätzten wir mit 5 bis 10 Minuten ein.

Der Fragebogen bestand zunächst aus einem Eingangsbereich, in dem allgemeine Personendaten angegeben werden sollten. Dazu gehörten Daten wie das Alter, das Geschlecht und die Berufsgruppe, mit den Auswahlmöglichkeiten Chefarzt/Chefärztin, Oberarzt/Oberärztin, Assistenzarzt/Assistenzärztin, Krankenpfleger/in, Krankenpflegehelfer/in, Physiotherapeut/in, Ergotherapeut/in, Psychotherapeut/in und Psychologe/in. Darauf folgten Fragen zur Berufserfahrung in Jahren, Art der Station (Intensivstation oder Onkologie, auch Freitext zu einer spezifischeren Angabe war vorhanden). Ebenso erfragt wurde die Größe der Station, anzugeben nach Anzahl der Betten, und um welche Art von Krankenhaus es sich handelt (Universitätsklinik, kommunales Krankenhaus, privater oder kirchlicher Träger). Zum Abschluss der allgemeinen Personendaten stand die Frage, wie häufig die befragte Person bereits an Entscheidungsfindungsgesprächen teilgenommen hat, um sicher zu stellen, dass sie überhaupt auswertbare Angaben zu unserer Fragestellung machen konnte.

Nach den soziodemografischen Daten folgten die drei Hauptteile des Fragebogens. Der erste Abschnitt hatte das Ziel, den allgemeinen Ablauf von typischen Entscheidungsfindungsgesprächen zu erkunden. Gibt es ein Standard-Procédere für Gespräche zu Entscheidungen am Lebensende oder wenn dies nicht der Fall ist -, wäre es hilfreich, wenn es eines gäbe?

Die Antworten zum allgemeinen Gesprächsablauf waren vorgegeben: das Klinikteam bildet sich intern eine Haltung und tritt damit an die Eltern/Patienten heran, oder das Klinikteam bespricht die Entscheidung nicht erst intern, sondern alles mit Eltern/Patienten oder beide Abläufe kommen regelmäßig vor. Zudem wurde die durchschnittliche Teilnehmerzahl erfragt und welche Berufsgruppen an den Gesprächen teilnehmen, wobei multiple Antworten möglich waren. Außerdem interessierte uns, ob bei den Gesprächen mit folgenden Möglichkeiten zur Erweiterung des Gesprächskreises zusammengearbeitet wurde: einem neutralen Beobachter und einem Klinischen Ethikkomitee.

Zusätzlich wollten wir wissen, wie häufig eine Patienten- oder Elternverfügung vorgelegen hatte. Die Antworten zu diesen drei Fragen waren skaliert aufgeführt mit der Auswahl aus nie, selten, gelegentlich, oft, immer. Ob ein Gesprächsprotokoll angefertigt wird, gehörte ebenfalls in diesen Komplex. Der zweite Teil des Fragebogens enthielt sechs Fragen zur Organisation und Kommunikation der Gespräche. Hier konnte angegeben werden, wer in der Regel die Gesprächsleitung übernimmt, wer die Entscheidung am Ende trifft und auch, wer die Verantwortung dafür übernimmt. Bei dieser Frage wurden nur die Antwortoptionen zwischen den ärztlichen Hierarchien gelassen, da wir davon ausgingen, dass die Verantwortung für Entscheidungen stets nur ein Arzt tragen kann und darf. In Bezug auf die Frage nach der Gesprächsleitung konnte zwischen „eine andere Berufsgruppe“ oder „wechselnd“ gewählt werden.

Es wurde weiterhin ermittelt, ob vor Gesprächsbeginn der Fall für alle Anwesenden zusammengefasst dargestellt wird, ob das Team zur Findung der Entscheidung mehrheitlich abstimmt und ob am Ende des Gespräches die Entscheidung und alles Besprochene resümiert wird, mit den Optionen nie, selten, gelegentlich, oft oder immer. Eine weitere Fragestellung war, ob alle teilnehmenden Personen zu Wort kamen.

Der dritte Komplex des Fragebogens enthielt neun Fragen zu Belastungen und Konfliktsituationen im Rahmen von Entscheidungsfindungsgesprächen bei Therapiezieländerungen. Am Anfang stand die Frage, wie belastend der Befragte solche Entscheidungen ansieht, wobei die Wahl bestand aus: nicht/wenig/mäßig/ziemlich oder sehr belastend.

Dann folgte die Aufforderung anzugeben, ob der Teilnehmer es je als belastend empfunden hatte, wenn keine eindeutige Entscheidung getroffen wurde. Hatten die Teilnehmer sich schon einmal übergangen gefühlt und wenn ja, dann von welcher Berufsgruppe, von der eigenen oder einer anderen. Wir fragten, ob das Gespräch schon einmal als gereizt oder aggressiv empfunden wurde und ob im Rahmen solcher Gespräche schon einmal kontroverse Auseinandersetzungen stattfanden. Bei all diesen Fragen wurden wieder Skalen zur Wahl gestellt, bestehend aus nie/selten/gelegentlich/oft/immer. Daraufhin folgte die Frage nach möglichen Entscheidungsfindungskonflikten, die das Team belasten, ob sich diese zwischen den Berufsgruppen, zwischen Hierarchieebenen oder zwischen Einzelpersonen abspielen.

Dann wurde die Frage nach dem Angebot zur Supervision im Haus gestellt. Abschließend hatten die Teilnehmer die Gelegenheit, in einem Freitextfeld, Kritik und zusätzliche Erläuterungen zu den Abläufen der Gespräche zu hinterlassen, die im Fragebogen nicht abgedeckt waren.

2.3. Rekrutierung der Teilnehmer

Die Rekrutierung der Teilnehmer erfolgte über die Adressliste der Therapiestudie SIOP CNS GCT II für deutsche Kliniken. Dies ist eine prospektive, deutschlandweit flächendeckende Studie für die Diagnose und Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit intrakraniellen Keimzelltumoren. Alle dort aufgeführten Ansprechpartner, in der Regel die leitenden OnkologInnen, erhielten per email ein Anschreiben (Anhang) über die geplante Untersuchung, deren Umfang, sowie die Zusicherung der Anonymität aller Daten. Zudem wurden alle leitenden ÄrztInnen der pädiatrischen Intensivstationen der Kliniken, die das SIOP CNS GCT II Protokoll nutzen, dem Internet entnommen. Diese bekamen ebenfalls das Anschreiben. Um außerdem möglichst viele Daten aus dem Bereich der Pflege zu erhalten, wurde auch ein Anschreiben an die Pflegeleitungen der onkologischen Stationen und der pädiatrischen Intensivstationen versendet.

Diese Anschreiben wurden so formuliert, dass sowohl eine direkte Zusage, als auch das Fehlen einer direkten Absage zur Übermittlung des Fragebogens führte. Wir versuchten gleichzeitig deutlich zu machen, dass es sinnvoll wäre, uns die Email-Adressen derjenigen Mitarbeiter zu senden, die regelmäßig an Gesprächen zu Entscheidungen am Lebensende teilnehmen. Auch diesbezüglich wurde den Teilnehmenden die anonymisierte Verwendung der Daten für den Zweck dieser Dissertation zugesichert. Einige TeilnehmerInnen schickten uns daraufhin die Adressen der Personen, die in ihrer jeweiligen Abteilung regelmäßig an den Gesprächen zur Entscheidungsfindung am Lebensende teilnehmen. Dabei stellte sich heraus, dass es sich um Gruppengrößen von 3 bis 8 Personen handelte. In den häufigeren anderen Fällen stimmten die Angeschriebenen direkt oder indirekt der Verwendung, der im Internet aufgeführten Adressen zu, wobei es sich dann häufig um sehr viele Personen handelte, von denen wahrscheinlich nur einige wenige regelmäßig und direkt mit der Thematik Entscheidung am Lebensende betraut waren.

Insgesamt wurden von den 42 Kliniken, die das Protokoll SIOP CNS GCT II verwenden, drei Kliniken ausgeschlossen, die nur ein Kontaktformular angegeben hatten. Nur eine dieser drei Kliniken hatte sich bereit erklärt, an der Umfrage teilzunehmen, aber dabei keine email-Adressen der zuständigen Mitarbeiter übermittelt. Aufgrund des in 2.1. erläuterten TAN-Verfahren des Versandes, war damit eine Teilnahme nicht möglich. Den Fragebogen erhielten 32 Kliniken.

Die Fragebögen wurden im Oktober 2013 versandt, im Dezember erfolgte eine automatische Erinnerung an alle Teilnehmer, welche das Programm EvaSys als solche identifizierte, die den Fragebogen noch nicht beantwortet hatten. Im Februar 2014 wurde die Datensammlung abgeschlossen.

2.4. Auswertung der Fragebögen

2.4.1. Statistische Methoden

Die statistische Auswertung der gesammelten Daten erfolgte mit dem Programm IBM SPSS Statistics 20. Eine Überführung der gewonnenen Daten von Evasys in SPSS gelang mit einer einfachen Importfunktion. Für statistische Analysen wurden Häufigkeitstabellen, Kreuztabellen mit Chi-Quadrat-Tests, U-Tests und bivariate Korrelationsanalysen angewendet. Vor jedem statistischem Test wurden die einzelnen Variablen auf Normalverteilung getestet. Das statistische Signifikanzniveau wurde bei $P=0,05$ festgelegt.

2.4.2. Sekundäre Analyse primärer Daten

Bei genauer Betrachtung der Antwortbögen, besonders bei den Fragen, die skalierte Antworten vorgaben (Bsp.: nie, selten, manchmal, oft, immer) zeigten sich bei zwei Fragen proportional verlaufende Werte. Zum einen betraf es die Fragen nach der Zusammenfassung des Falles zu Beginn der Gespräche, zum anderen, ob das Ergebnis der Entscheidungsfindung am Ende noch einmal bestätigt wird. Es zeigte sich, dass die Personen, die sagten, dass immer zusammengefasst wird, auch immer getroffene Entscheidungen bestätigen. Da diese Korrelation so eindeutig war, berechneten wir daraus die neue Variable Gesprächsstruktur, die sich auch unter diesem Namen in den Ergebnissen wieder findet.

3. Ergebnisse

3.1. Rücklaufquoten

Von den 300 versendeten Fragebögen wurden 282 zugestellt. Die anderen 18 Fragebögen waren an email-Adressen gesendet worden, die nicht länger vergeben waren. Zu den insgesamt 282 zugestellten Fragebögen erhielten wir 77 Antworten zurück, was einer Rücklaufquote von 27,30% entspricht. Die Aufschlüsselung des Verhaltens der einzelnen Berufsgruppen bei der Beantwortung findet sich in der Tabelle Nr.1

<i>Versandt an</i>	<i>Teilnehmer</i>	<i>Antworten</i>	<i>Prozent</i>
<i>Ärzte</i>	216	59	27,31%
<i>Pflege</i>	27	6	22,22%
<i>Psychologen/ Pädagogen u. a.</i>	39	10	25,64%
<i>Gesamt</i>	282	77	27,30%

Tabelle Nr.1

3.2. Primärdaten

3.2.1. Primärdaten: Soziodemografische Werte

Bei der Geschlechterverteilung war das Verhältnis Mann zu Frau fast ausgeglichen, gering höher war die Teilnehmerzahl der Männer (53,2%).

Bei den Altersklassen lagen die meisten Teilnehmer zwischen 40 und 49 Jahren.

Der Median des Alters lag bei 45, der Mittelwert betrug 44.

Soziodemografische Werte

		<i>Anzahl</i>	<i>Anzahl in Prozent</i>
_Geschlecht:	<i>Weiblich</i>	36	46,8%
	<i>Männlich</i>	41	53,2%
	<i>Gesamt</i>	77	100,0%
_Altersklasse	<i>30 - 39 Jahre</i>	22	28,6%
	<i>40 - 49 Jahre</i>	34	44,2%
	<i>50 - 59 Jahre</i>	18	23,4%
	<i>60 - 69 Jahre</i>	3	3,9%
	<i>Gesamt</i>	77	100,0%

Tabelle Nr.2

Berufserfahrung von bis zu zwanzig Jahren oder mehr konnten fast 80 % der Befragten vorweisen.

Dreiviertel der Befragten arbeiteten in Universitätskliniken und jeweils weniger als 10 % in kommunalen, privaten oder kirchlich getragenen Häusern. Auf Pädiatrischen Intensivstationen waren 18 Teilnehmer tätig, 53 Personen in der Pädiatrischen Onkologie zum Zeitpunkt der Befragung. Unter „sonstige Stationen“ fanden sich im Freitext spezielle Stationsbezeichnungen, welche jedoch lediglich interne Eigennamen darstellten zu Intensivstation oder Onkologie (Anhang).

Angaben zu Krankenhäusern, Stationen

		Anzahl	Anzahl in Prozent
<u>Tätigkeitsfeld:</u>	<i>Universitätsklinik</i>	59	76,6%
	<i>kommunales Krankenhaus</i>	7	9,1%
	<i>privates Krankenhaus</i>	6	7,8%
	<i>kirchliches Krankenhaus</i>	4	5,2%
	<i>fehlende Angabe</i>	1	1,3%
	<i>Gesamt</i>	77	100,0%
Station:	<i>Intensivstation</i>	18	23,4%
	<i>Onkologie</i>	53	68,8%
	<i>sonstige (bitte angeben)</i>	4	5,2%
	<i>fehlende Angabe</i>	2	2,6%
	<i>Gesamt</i>	77	100,0%

Tabelle Nr.3

Bei der Befragung zum Beruf machten 2 Personen keine Angaben, die überwiegende Mehrheit der Teilnehmer (76%) zählte zur Gruppe der Ärzte. Davon waren 51% Oberärzte und 11% Chefärzte, nur 4 % der Teilnehmer Assistenzärzte. Sechs Krankenpfleger(-innen) nahmen an der Untersuchung teil und von Psychologen oder Pädagogen waren insgesamt 7 vertreten. Drei weitere Personen fanden unter den Vorgaben keine passende Berufsbezeichnung und wählten „Sonstige“. Bei der Betrachtung des Geschlechtes in den verschiedenen Berufen fiel auf, dass es keinen weiblichen Chefarzt, sowie nur jeweils einen männlichen Krankenpfleger und einen männlichen Psychologen gab.

<u>Berufsgruppen & Berufe:</u>		Anzahl	Anzahl in Prozent
	Ärzte	59	76,6%
	Pflege	6	7,8%
<u>Berufsgruppe:</u>	Psychologen/ Therapeuten	7	9,1%
	Sonstige	3	3,9%
	Gesamt	75	100,0%
	Chefarzt/Chefärztin	9	11,7%
	Oberarzt/Oberärztin	40	51,9%
	Stationsarzt/Stationsärztin	6	7,8%
	Assistenzarzt/Assistenzärztin	4	5,2%
	Krankenpfleger(in)	6	7,8%
<u>Beruf:</u>	Krankepflegehelfer(in)	0	0,0%
	Physiotherapeut(in)	0	0,0%
	Ergotherapeut(in)	0	0,0%
	Psychologen/ Pädagogen	7	9,1%
	Sonstige	3	3,9%
	fehlende Angabe	2	2,6%
	Gesamt	77	100,0%

Tabelle Nr. 4

		<u>Geschlecht:</u>	
		Weiblich	Männlich
		Anzahl	Anzahl
	Chefarzt/Chefärztin	0	9
	Oberarzt/Oberärztin	16	24
	Stationsarzt/Stationsärztin	4	2
	Assistenzarzt/Assistenzärztin	2	2
	Krankenpfleger(in)	5	1
	Krankepflegehelfer(in)	0	0
<u>Beruf:</u>	Physiotherapeut(in)	0	0
	Ergotherapeut(in)	0	0
	Psychologen/ Pädagogen	6	1
	Sonstige	2	1
	fehlende Angabe	1	1
	Gesamt	36	41

Tabelle Nr. 5

3.2.2. Primärdaten: Gesprächsabläufe

Mehr als 80% der Teilnehmer gab an, dass Gespräche zur Entscheidungsfindung am Lebensende in der Pädiatrie mit mehr als 4 Personen geführt werden. Dazu passt, dass lediglich 23 % der Befragten angab, dass diese Gesprächsrunden nur aus Ärzten bestanden. Die häufigste Konstellation, die wir fanden, war die aus Ärzten, Pflege und Psychologen (35%).

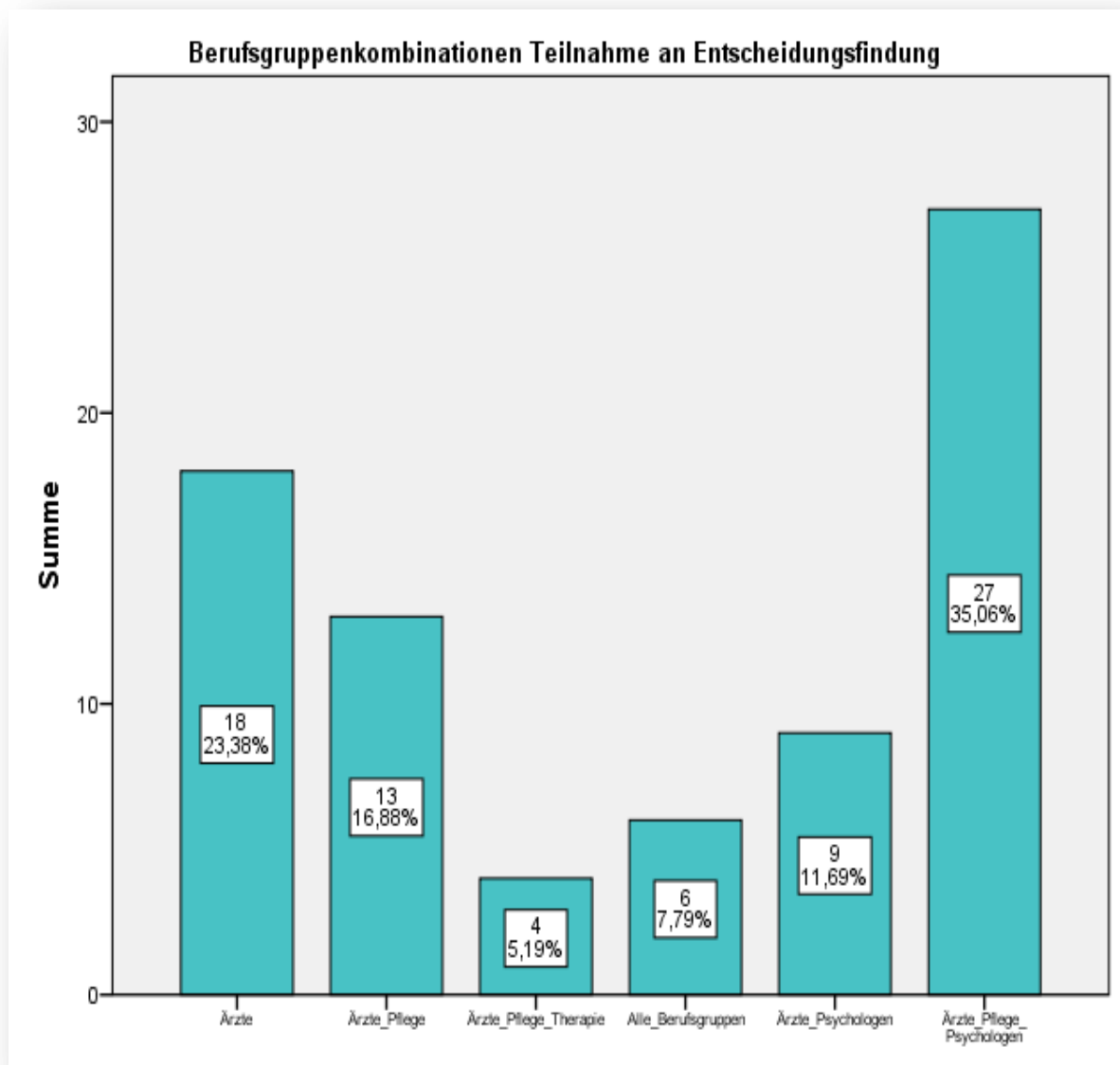


Diagramm Nr.2

Die überwiegende Mehrheit aller Teilnehmer (88%) hatte, nach unserer Definition (>10mal), schon oft an Gesprächen dieser Art teilgenommen, während nur 10% erst weniger als zehn Gespräche bewältigt hatten.

Bei der direkten Frage, wie die Gespräche zur Entscheidungsfindung ablaufen, war die überwiegende Mehrheit bei der Angabe zu finden: das Klinikteam bildet sich zuerst intern eine Haltung und tritt dann mit dieser an die Eltern heran. Dass grundsätzlich erst mit den Eltern gesprochen wird, war die Aussage eines Chefarztes, und 20 Prozent waren der Ansicht, dass beide Abläufe regelmäßig vorkamen. Die Frage nach Verwendung eines Gesprächsprotokolls bejahten 81%.

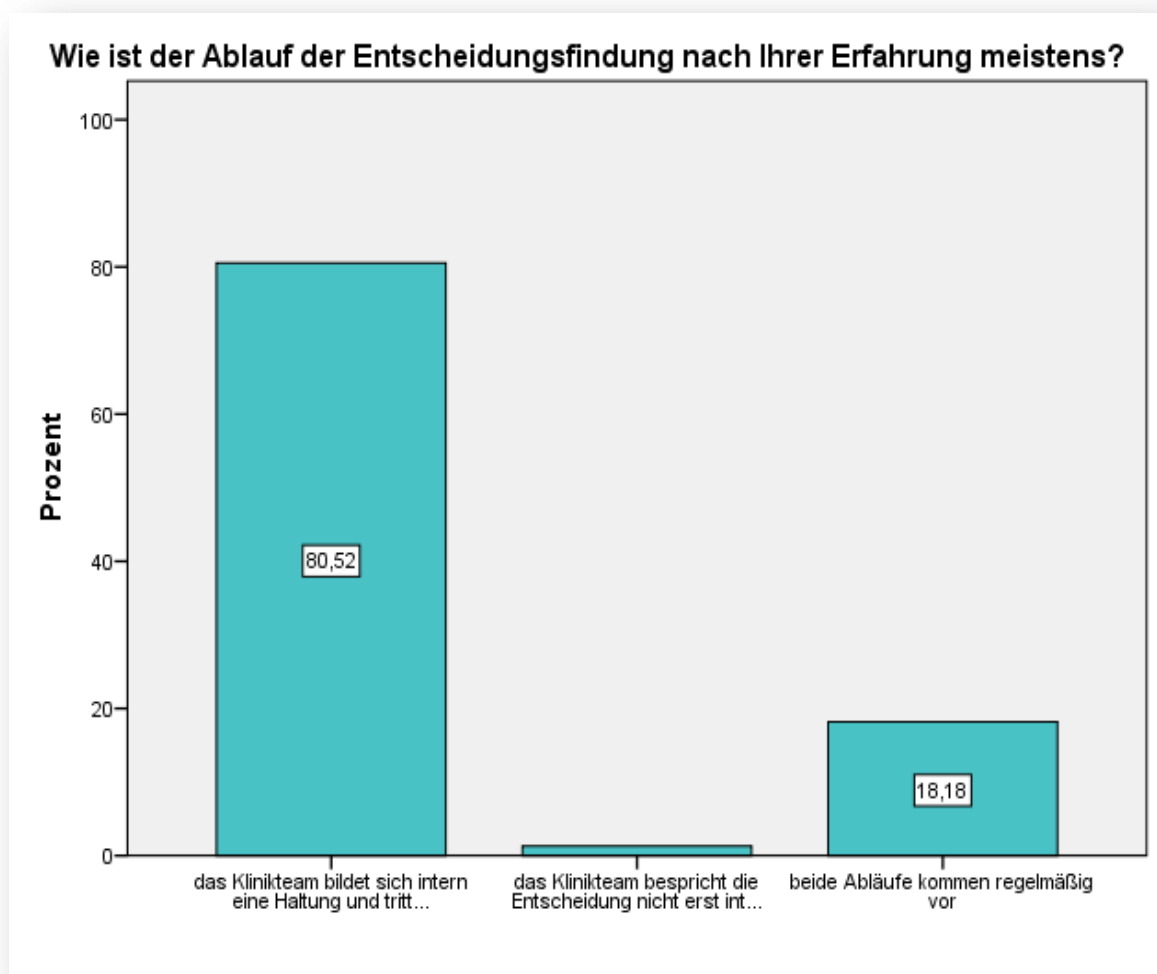


Diagramm Nr.3

Auf die Fragen nach der Verwendung eines festgelegten Procedere und, wenn dies nicht vorhanden war, ob eines hilfreich wäre, zeigte sich folgendes: nur ein Drittel der Teilnehmer bejahte das Vorhandensein eines solchen Procedere. Von den 66 Prozent, die angaben, dass kein Procedere verwendet wird, hielt jedoch nur ein Drittel so ein Hilfsmittel für wünschenswert.

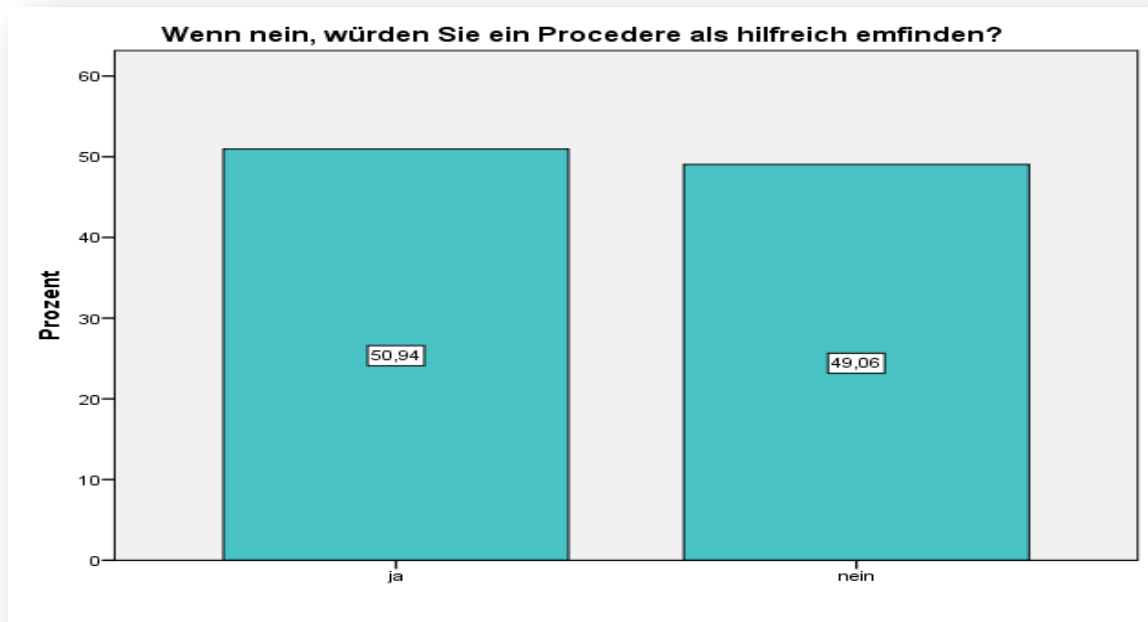


Diagramm Nr.4

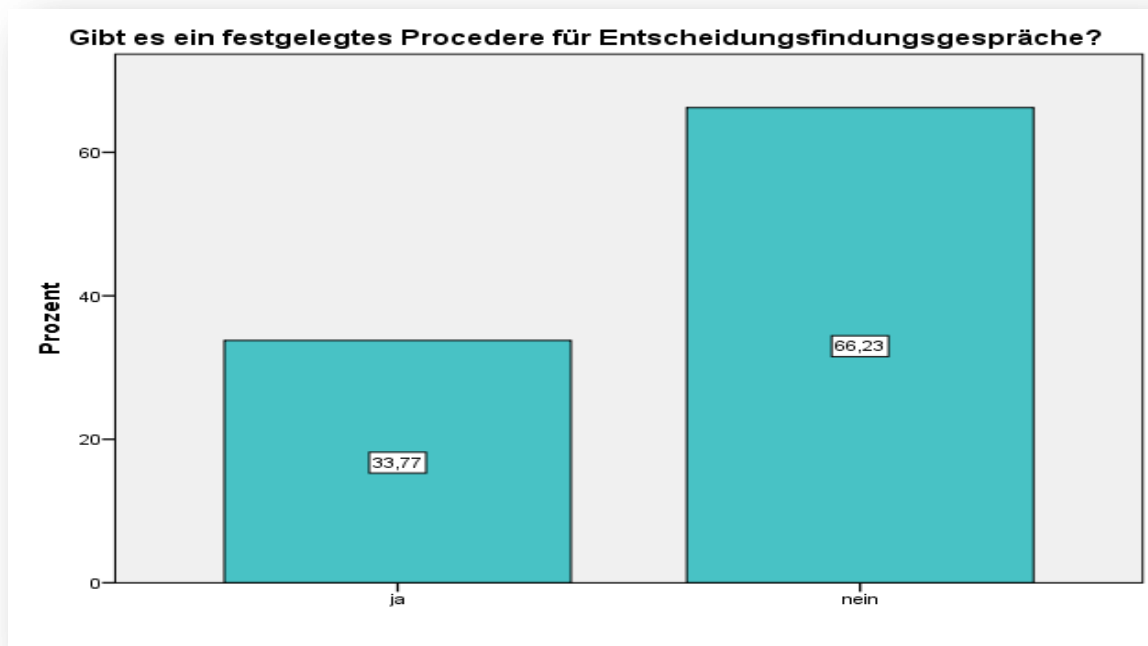


Diagramm Nr.5

Bei dieser Frage zeigte sich auch ein Unterschied im Antwortverhalten zwischen den medizinischen Abteilungen. Auf den Intensivstationen empfand die Mehrheit ein Procedere als hilfreich.

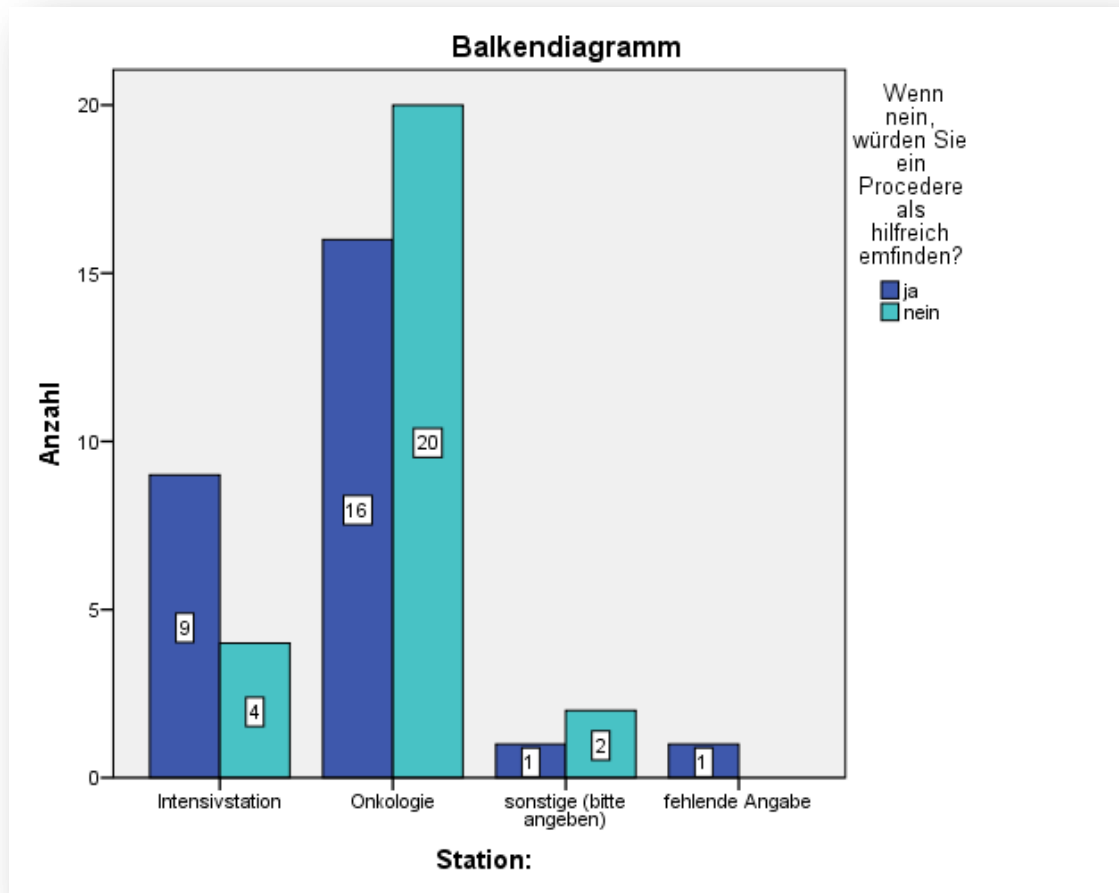


Diagramm Nr.6

Bezüglich der Gesprächsabläufe interessierte uns außerdem, ob regelmäßig mit Klinischen Ethikkomitees zusammengearbeitet wird, sowie ob regelmäßig ein neutraler Beobachter anwesend ist. Beide Arten von Kooperation fanden eher selten statt.

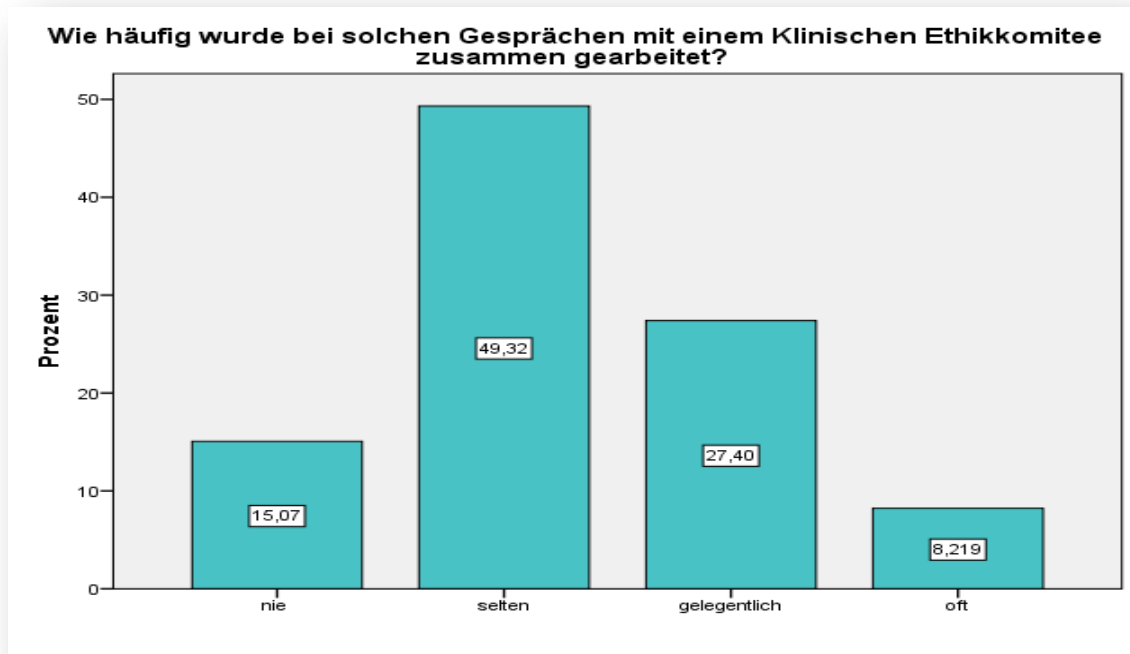


Diagramm Nr.7

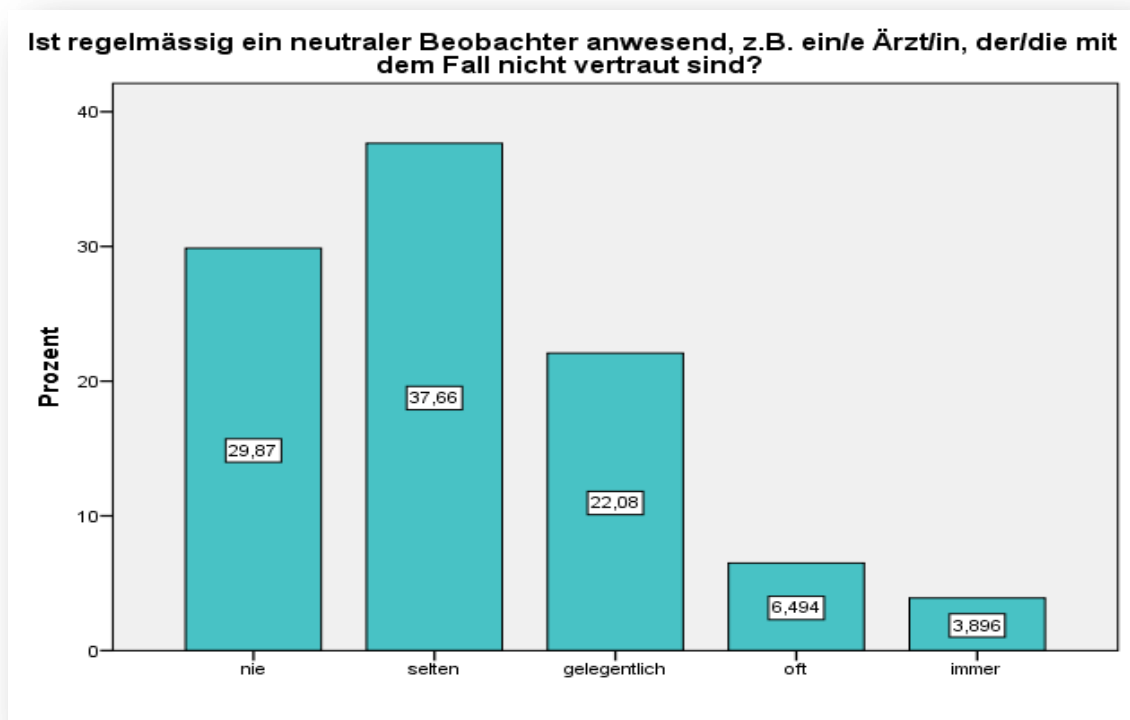


Diagramm Nr.8

Ein noch deutlicheres Bild zeigte sich bei der Frage nach vorbestehenden Patienten- und Elternverfügungen: über 80 Prozent hatte solche Dokumente im Zusammenhang mit Entscheidungsfindung am Lebensende noch nie oder nur selten vorgefunden.

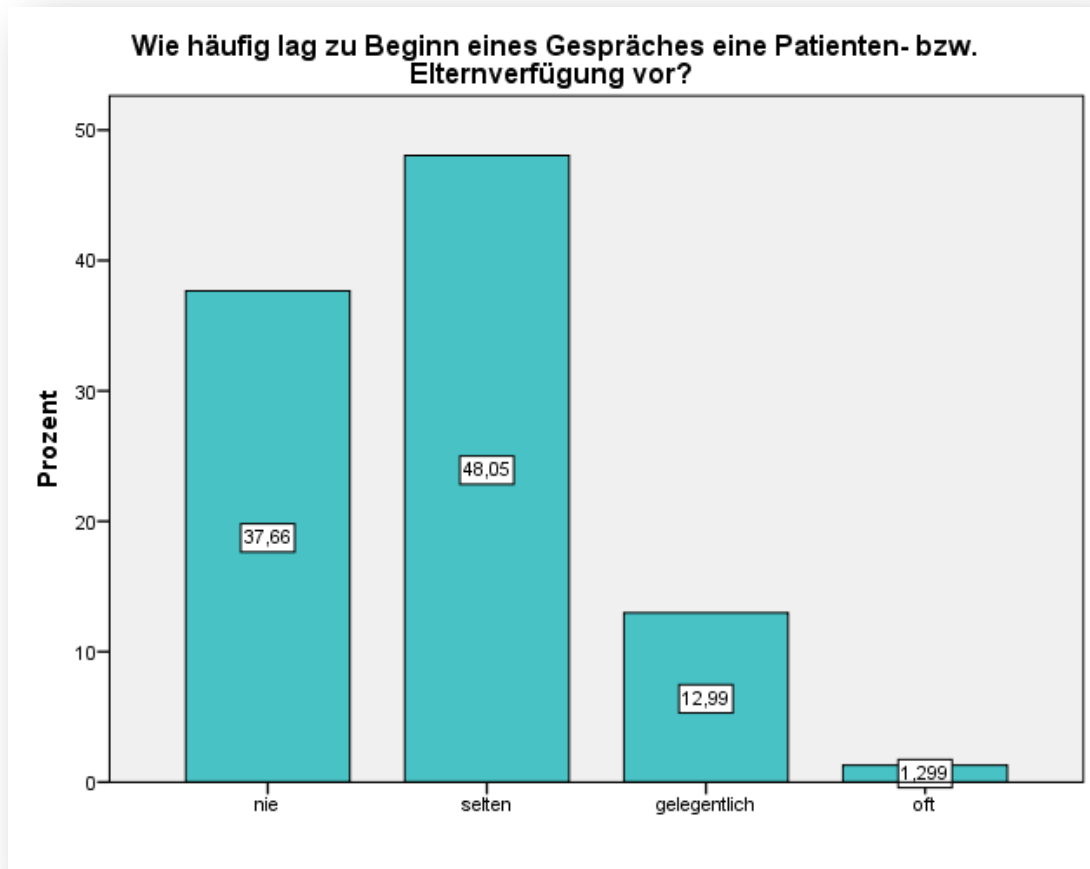


Diagramm Nr.9

3.2.3. Primärdaten: Organisation und Kommunikation

Die Gesprächsleitung bei Entscheidungen am Lebensende übernahm in dieser Untersuchung in der Regel der Chef- oder Oberarzt (76%) und die Verantwortung für die getroffene Entscheidung, trug der Oberarzt (56%) am häufigsten, gefolgt vom Chefarzt (41%). Dass zur Fällung einer Entscheidung mehrheitlich abgestimmt wird, gaben 12 Prozent jeweils mit „oft/immer“ an.

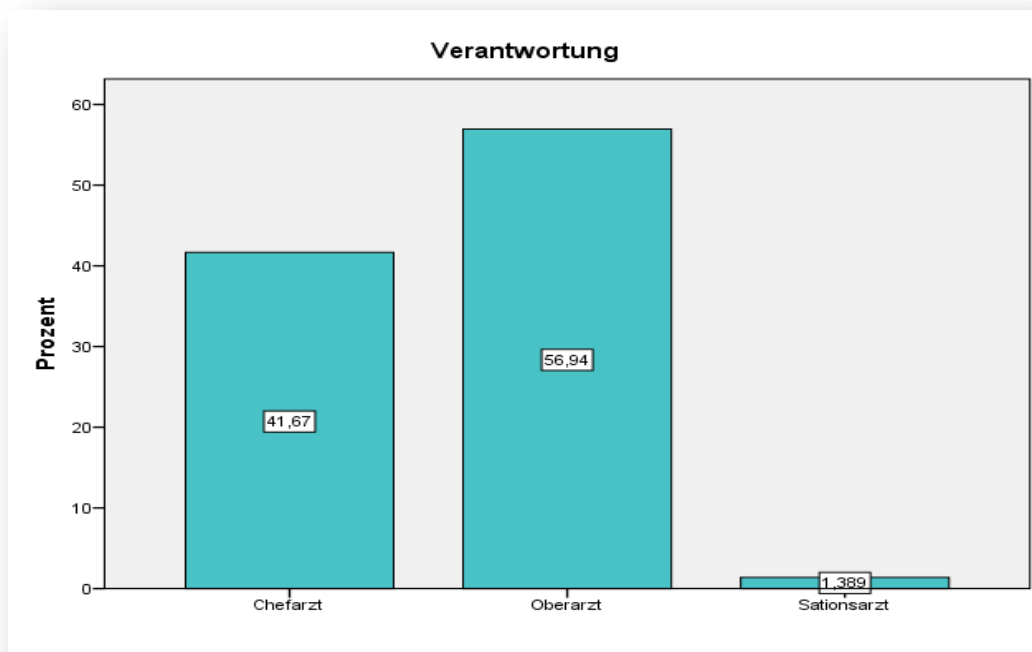
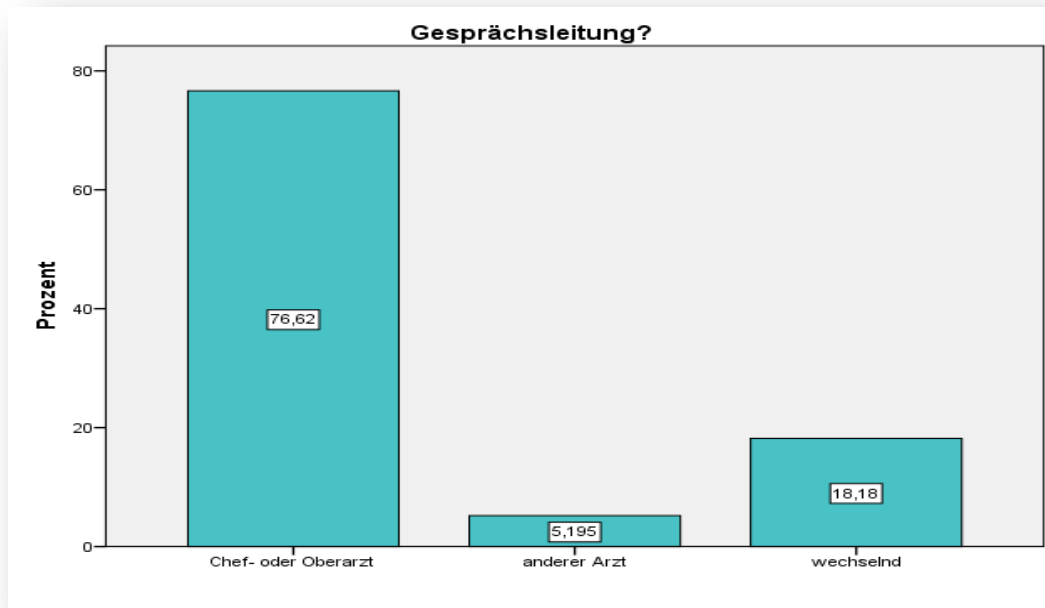


Diagramme Nr. 10+11

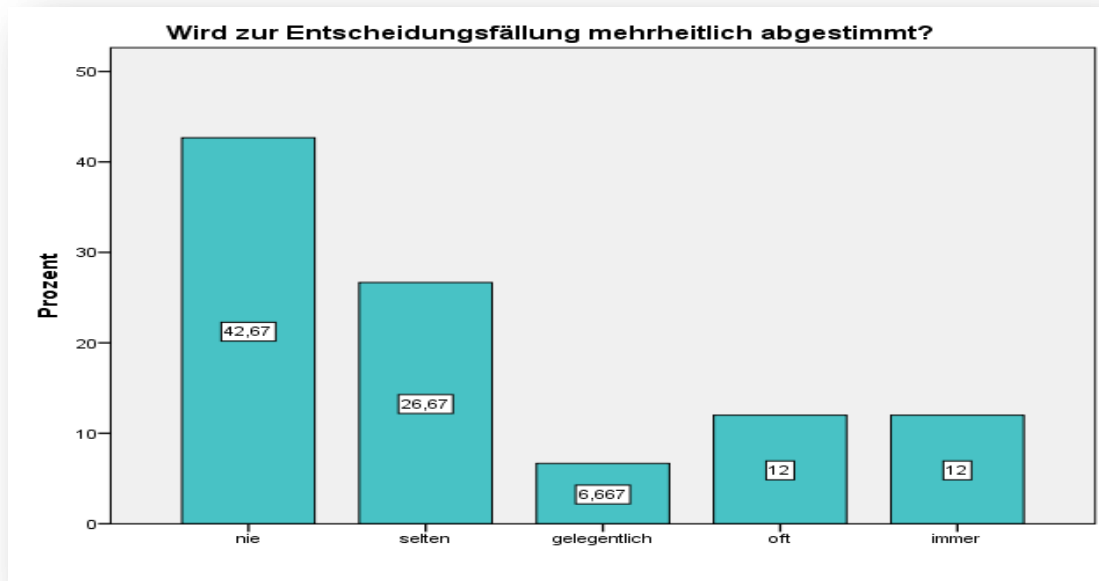


Diagramm Nr.12

Fast alle Teilnehmenden (96%) bejahten die Frage, ob alle Personen zu Wort kommen, ausgenommen je ein(e) Oberarzt/Oberärztin, ein(e) Assistenzarzt/Assistenzärztin und ein(e) Krankenpfleger(in).

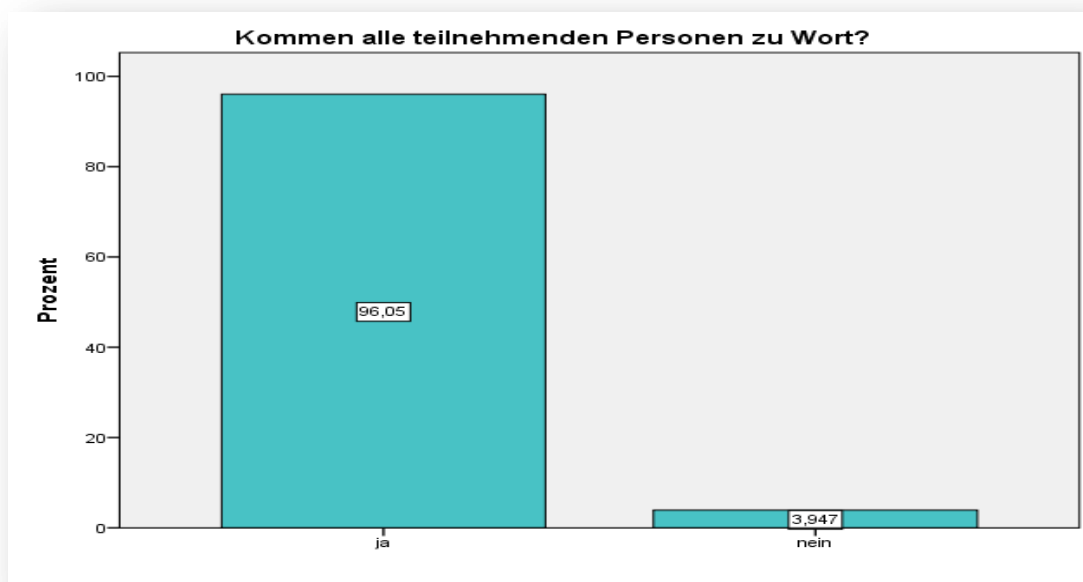


Diagramm Nr.13

Zwei Fragen zeigten im Antwortverhalten signifikante Übereinstimmungen auf die im Punkt 3.3 näher eingegangen wird.

3.2.4. Primärdaten: Belastungen und Konflikte

Die Frage danach, wie belastend die Teilnehmenden Entscheidungen am Lebensende empfanden, nachdem sie getroffen wurden, beantwortete die Mehrheit mit „mäßig belastend“ (42%), wohingegen sich mehr als 40% Prozent für die Option „oft“ und „immer“ entschieden, als es darum ging, ob sie es belastend empfanden, wenn keine eindeutige Entscheidung getroffen wurde.

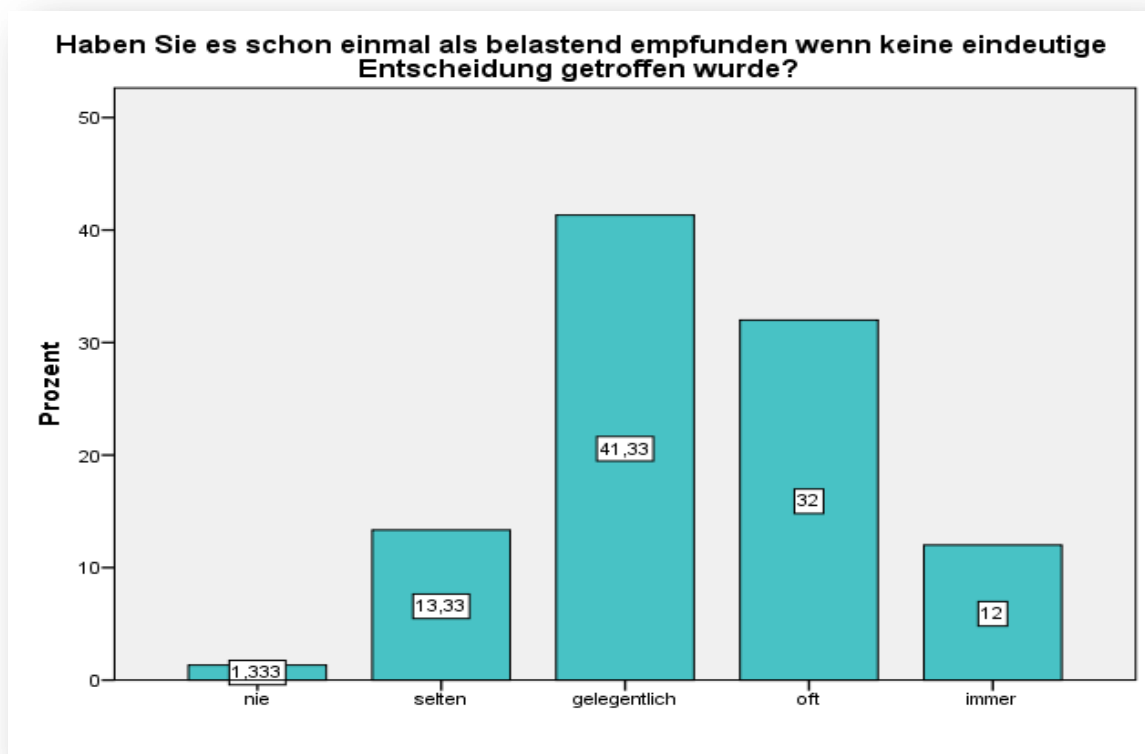
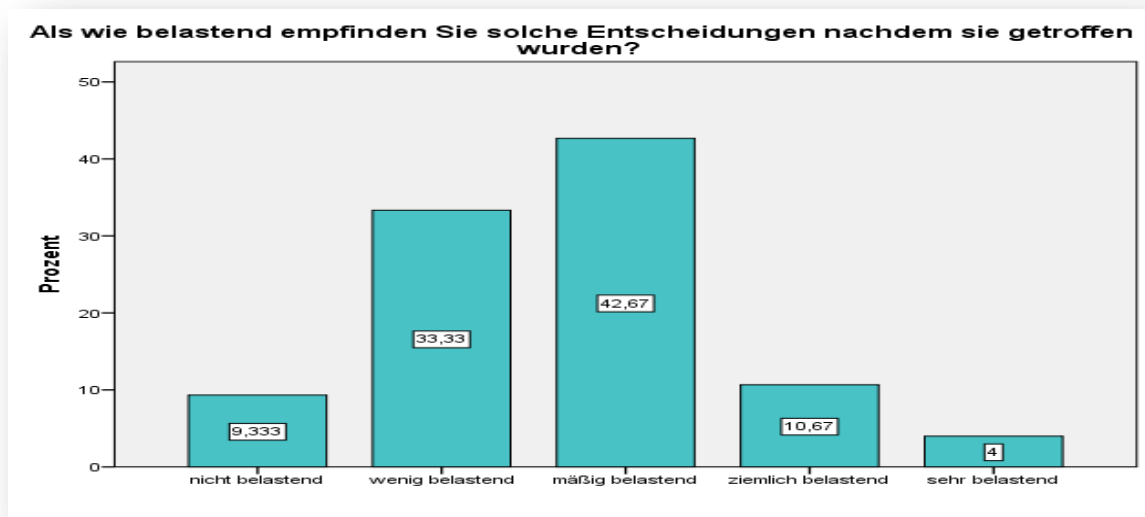


Diagramme Nr.14+15

Wir hatten zusätzlich die Frage gestellt, auf welchen Ebenen sich diese Konflikte abspielen, wobei es möglich war, sich für eine oder mehrere Ebenen oder auch für alle vorgegeben Ebenen zu entscheiden. Es stellte sich heraus, dass 35 Prozent der Meinung waren, dass Konflikte, die das Team belasten, sich auf allen Ebenen abspielen und weitere 27 Prozent wählten aus, dass sich Konflikte nur zwischen Einzelpersonen abspielen.

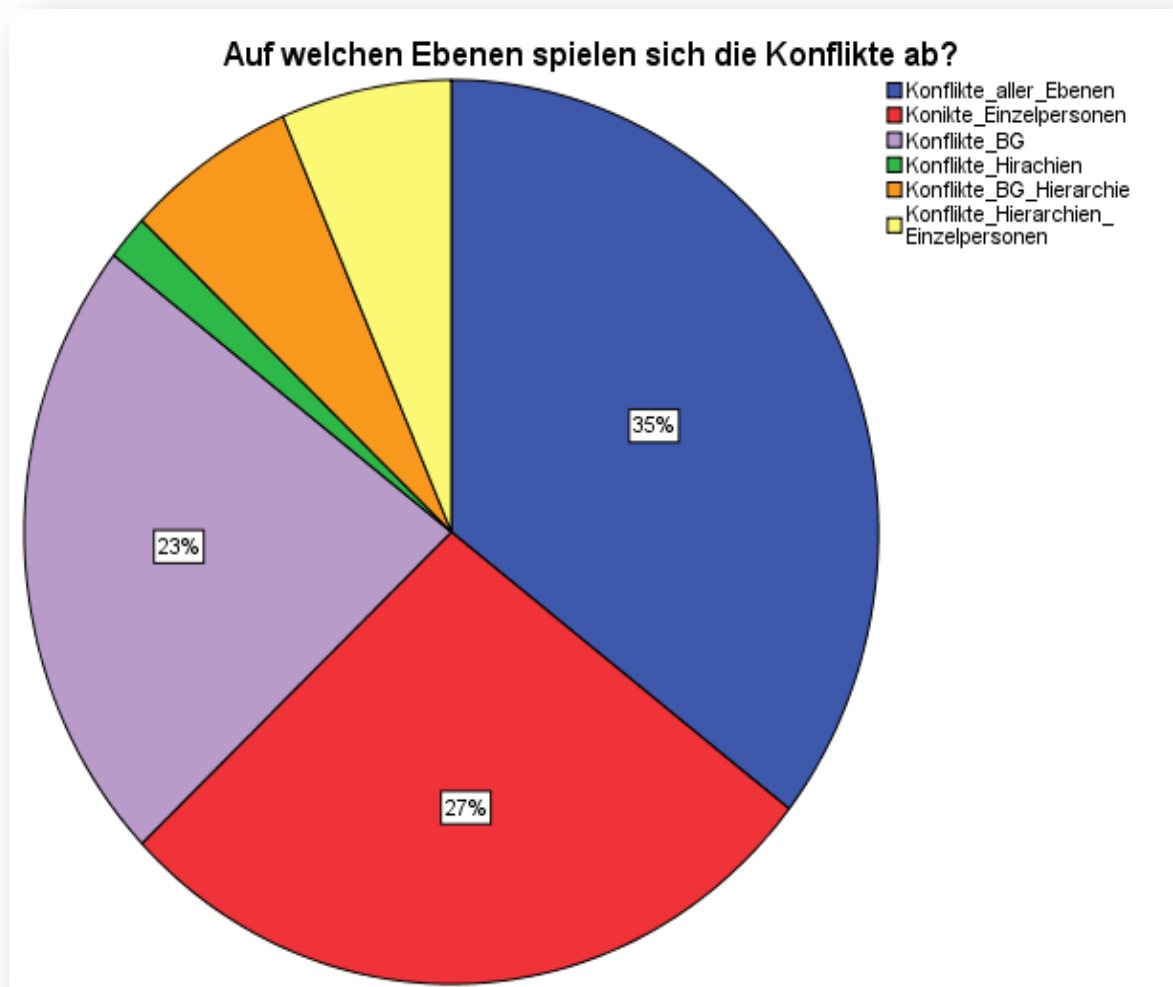


Diagramm Nr. 16

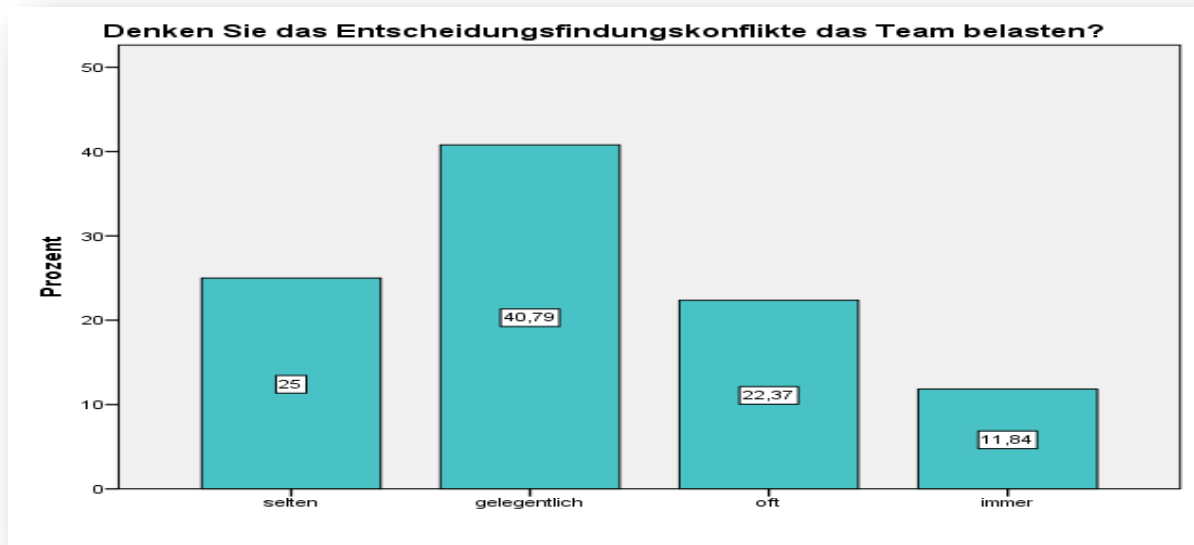


Diagramm Nr.17

Dass Entscheidungskonflikte das Team „gelegentlich“ bis „oft“ belasten, gab mehr als ein Drittel der Teilnehmer der Untersuchung an. Damit, in Gesprächen übergangen zu werden, hatte die Mehrheit noch „nie“ (35%) oder nur „selten“ (42%) Erfahrungen gemacht, es fand sich jeweils nur eine Person mit der Antwort „oft“ und „immer“, sowie eine fehlende Angabe. Bei der sich anschließenden Frage enthielten sich 29 Teilnehmer (38%): Vierundvierzig Prozent derer, die sich schon einmal übergangen fühlten, schrieben dies eher der eigenen Berufsgruppe zu, wobei sich jedoch zeigte, dass dies vorrangig bei den Ärzten der Fall war. Alle anderen Berufsgruppen wählten überwiegend die Antwort: „eher von einer anderen Berufsgruppe“.

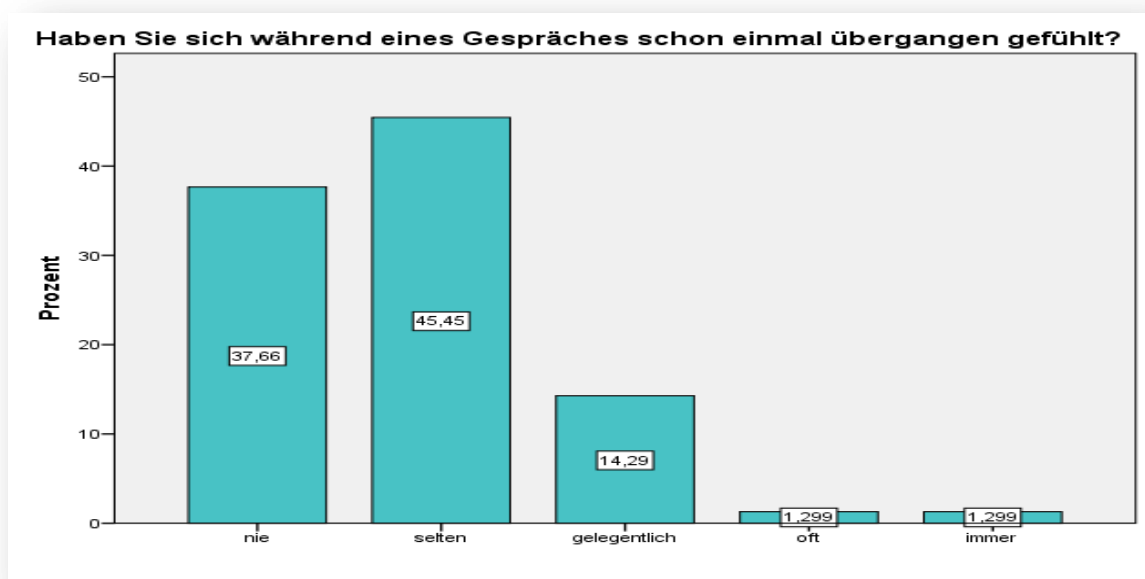


Diagramm Nr.18

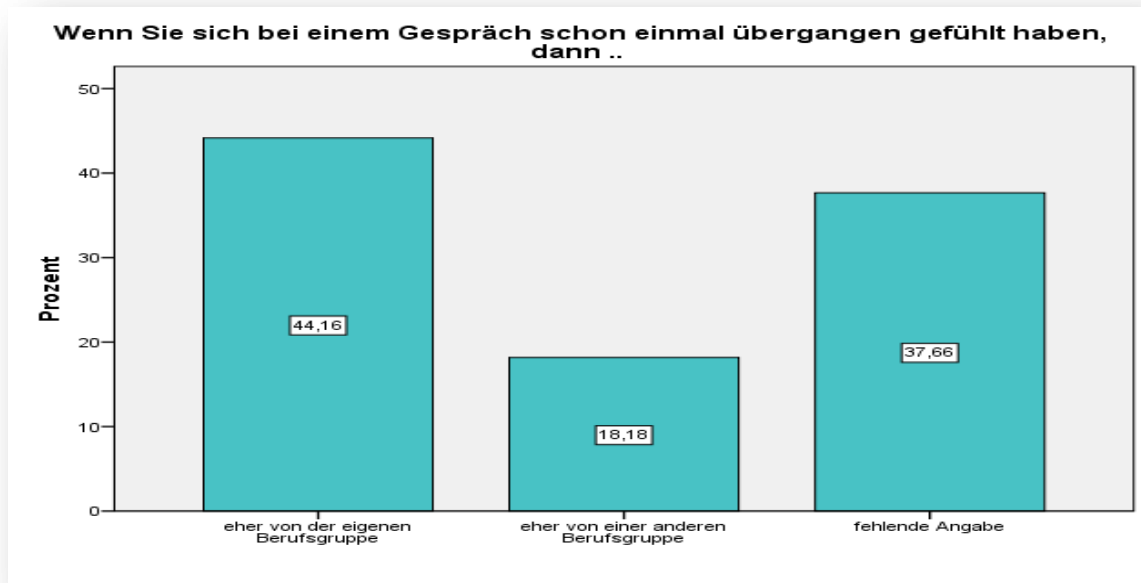


Diagramme Nr. 19

Dass Gespräche zur Entscheidungsfindung am Lebensende als gereizt oder aggressiv wahrgenommen wurden, hatten mehr als die Hälfte nur „selten“ erlebt, ein Drittel „gelegentlich“. Die Frage nach Kontroversen und Auseinandersetzungen im Rahmen der Gespräche wurde dagegen von über 50 Prozent mit „gelegentlich“ oder „oft“ beantwortet, lediglich 3 Personen gaben an, so etwas noch nie beobachtet zu haben.

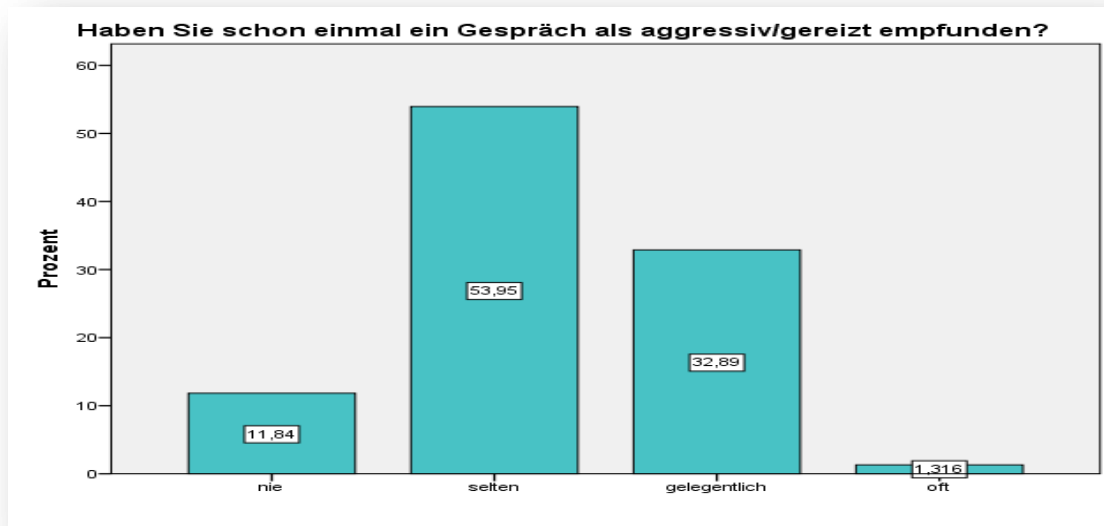


Diagramm Nr.20

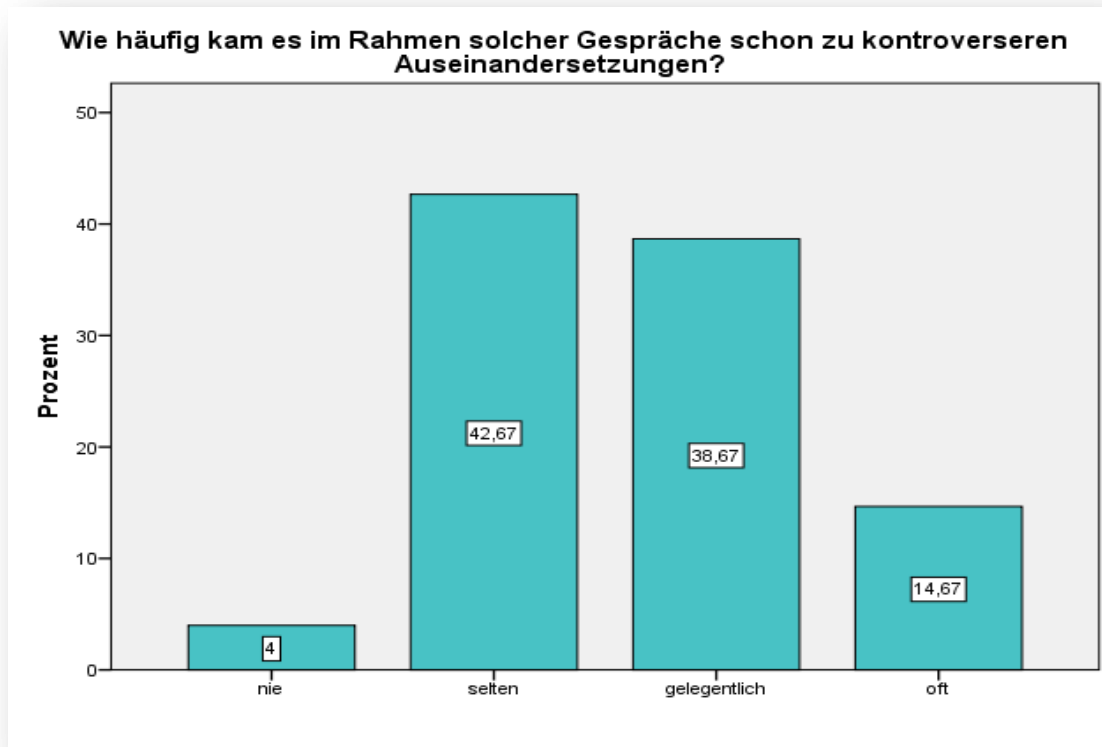


Diagramm Nr.21

Die letzte Frage, nach dem Bestehen der Möglichkeit für eine Supervision, bejahten 71%.

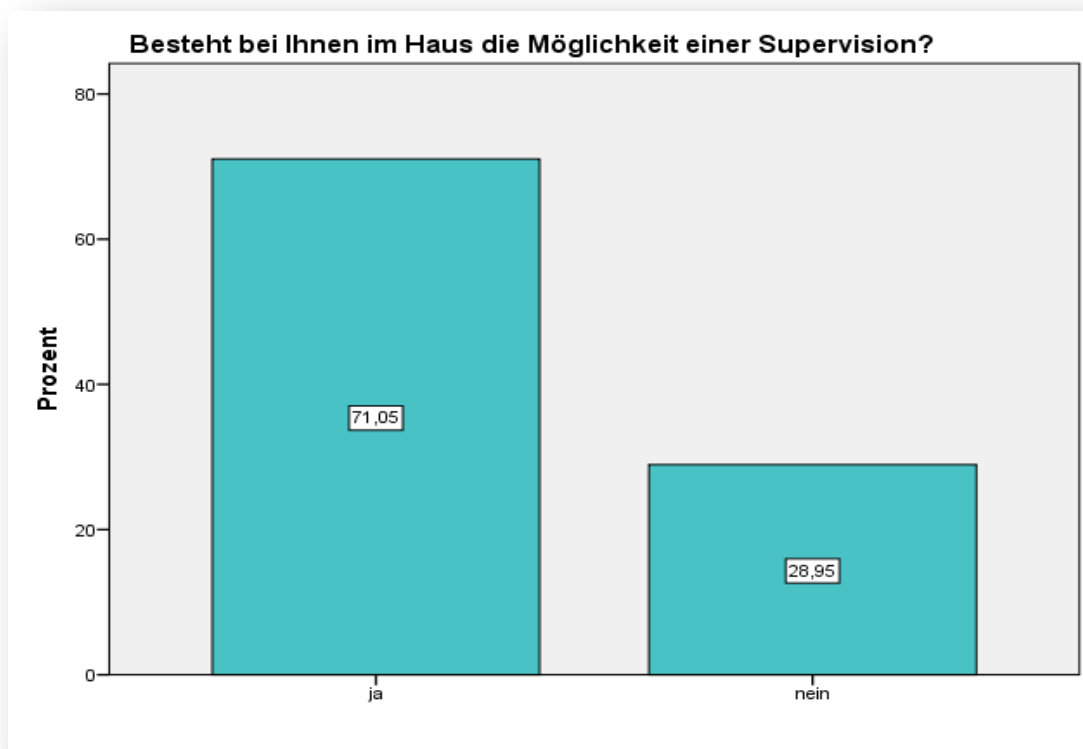


Diagramm Nr. 22

3.3. Sekundäre Analyse der Primärdaten

Die Fragen nach der „Zusammenfassung der Gespräche“ und der „Bestätigung der Entscheidung“ hatten ein ähnliches Antwortverhalten gezeigt, welches näher untersucht wurde. Dabei kam heraus, dass es eine signifikante Korrelation gab. Die Personen, die „oft“ oder „immer“ eine Zusammenfassung am Beginn der Gespräche angaben, äußerten gleichzeitig auch, dass Gespräche am Ende „oft“ oder „immer“ resümiert wurden und Entscheidungen „oft“ oder „immer“ bestätigt wurden.

Korrelationen			
		Wird zu Beginn des Gesprächs der Fall für alle Teilnehmer zusammengefasst?	Wird am Ende eines Gesprächs alles Besprochene zusammengefasst und eine getroffene Entscheidung bestätigt?
Wird zu Beginn des Gesprächs der Fall für alle Teilnehmer zusammengefasst?	Korrelation nach Pearson	1	,562**
	Signifikanz (2-seitig)		,000
	N	76	74
Wird am Ende eines Gesprächs alles Besprochene zusammengefasst und eine getroffene Entscheidung bestätigt?	Korrelation nach Pearson	,562**	1
	Signifikanz (2-seitig)	,000	
	N	74	75

****.** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

Aufgrund dieser Korrelation bildeten wir aus den beiden Merkmalen eine neue Variable, die wir als Gesprächsstruktur bezeichneten und mit der dann bestimmte Hypothesen geprüft werden konnten.

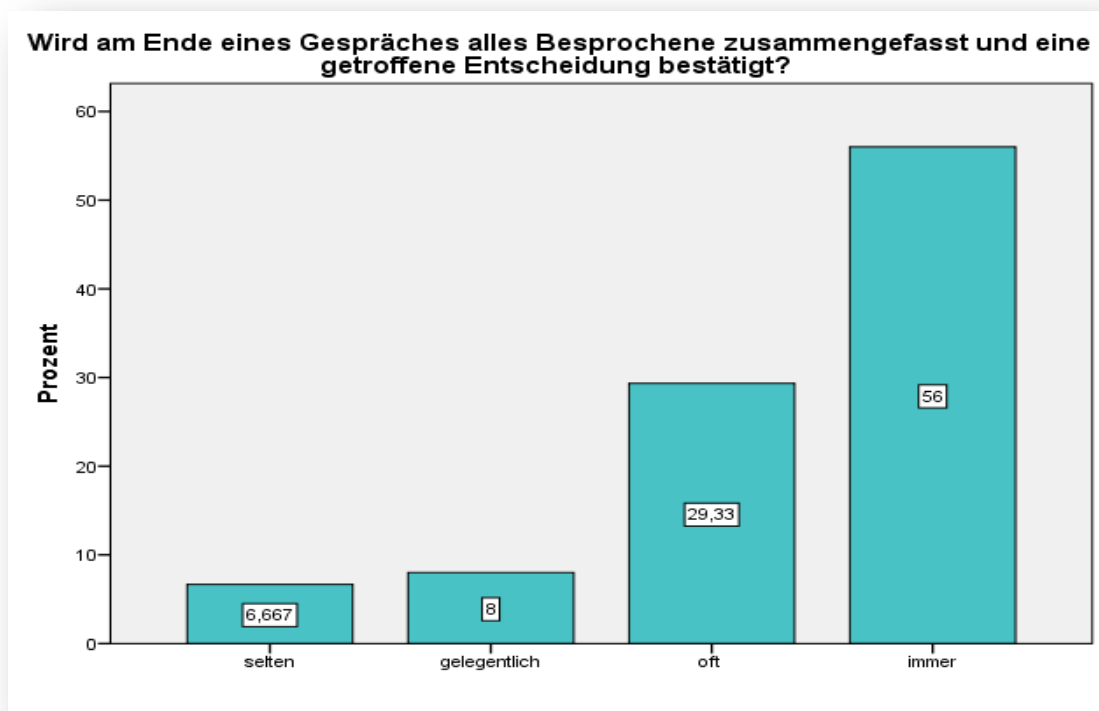
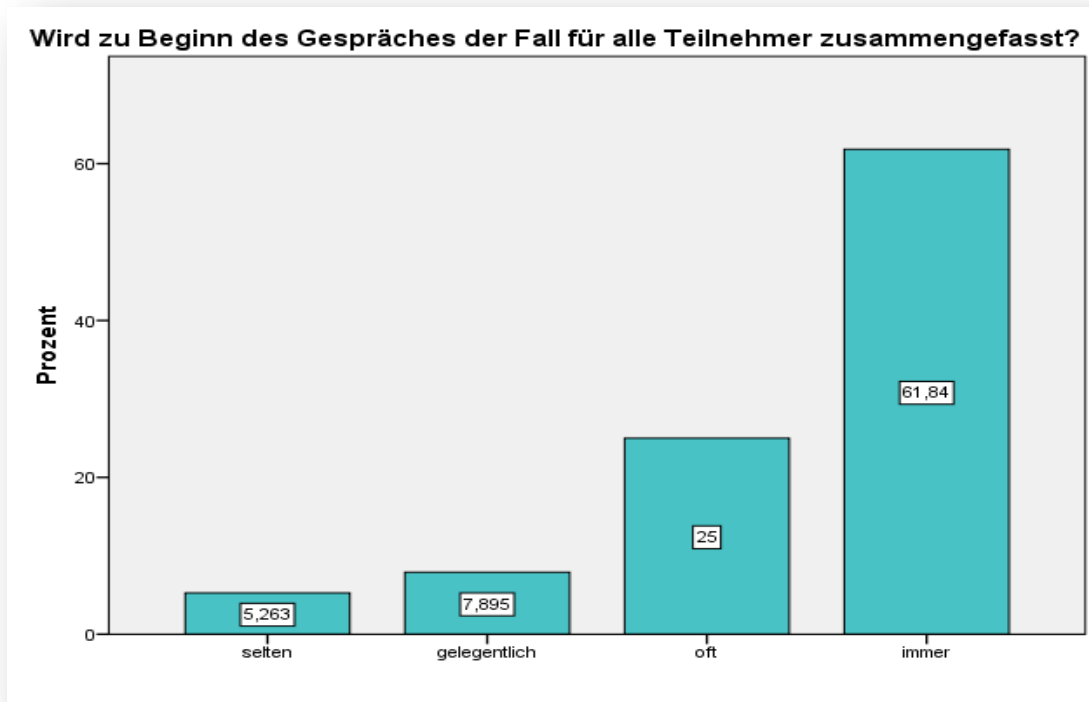


Diagramme Nr.23 +24

Alle anderen Fragen wiesen keine Querkorrelationen auf.

3.4. Prüfung der Hypothesen: Normalverteilung und angewendete Tests

Vor der Überprüfung der Hypothesen mit verschiedenen statistischen Tests wurde für die angefragten einzelnen Variablen jeweils ein Test auf Normalverteilung durchgeführt. Die Ergebnisse der Variablenprüfung auf Normalverteilung sind im Anhang zu finden. Da keine der verwendeten Variablen normalverteilt war, wurden nicht-parametrische Tests wie der Chi-Quadrat-, der U-Test, sowie nicht-parametrische Korrelationsanalysen durchgeführt. Dabei ergaben sich die folgenden Hypothesen und ihre Bewertung.

3.4.1.: Hypothese 1: Das Lebensalter der Teilnehmer an Gesprächen zur Entscheidung am Lebensende spielt keine Rolle bei der Wahrnehmung der Belastung.

Es wurde geprüft, ob das Alter der Teilnehmer mit der Variable „*Belastung*“ korrelierte. Für das Merkmal der Belastung verwendeten wir die Antworten auf die Frage: „*Als wie belastend empfinden Sie solche Entscheidungen, nachdem sie getroffen wurden?*“ In den Antworten auf diese Frage war die Belastung in fünf Stufen skaliert.

Bei dem Chi-Quadrat-Test ergab sich eine asymptotische Signifikanz von .056. Man könnte daher annehmen, es bestünde ein statistischer Zusammenhang zwischen Alter und Belastungsempfinden. Betrachtet man jedoch die Kreuztabellen und angeforderten Diagramme genauer, so ergibt sich eher eine stärkere Belastung im höheren Lebensalter (>50 Jahre), was besonders bei den Teilnehmern über 60 Jahren deutlich wird. Da jedoch die Anzahl der Teilnehmer in diesem Alter geringer war als die der anderen Kategorien, war die Signifikanz damit nicht gültig und man kann lediglich eine Tendenz konstatieren.

<i>Chi-Quadrat-Test: Alter/Belastungsempfinden</i>			
	<i>Wert</i>	<i>df</i>	<i>Asymptotische Signifikanz (2- seitig)</i>
<i>Chi-Quadrat nach Pearson</i>	20,60 ^a	12	,05
<i>Likelihood-Quotient</i>	18,64	12	,09
<i>Zusammenhang linear-mit-linear</i>	4,61	1	,03
<i>Anzahl der gültigen Fälle</i>	75		

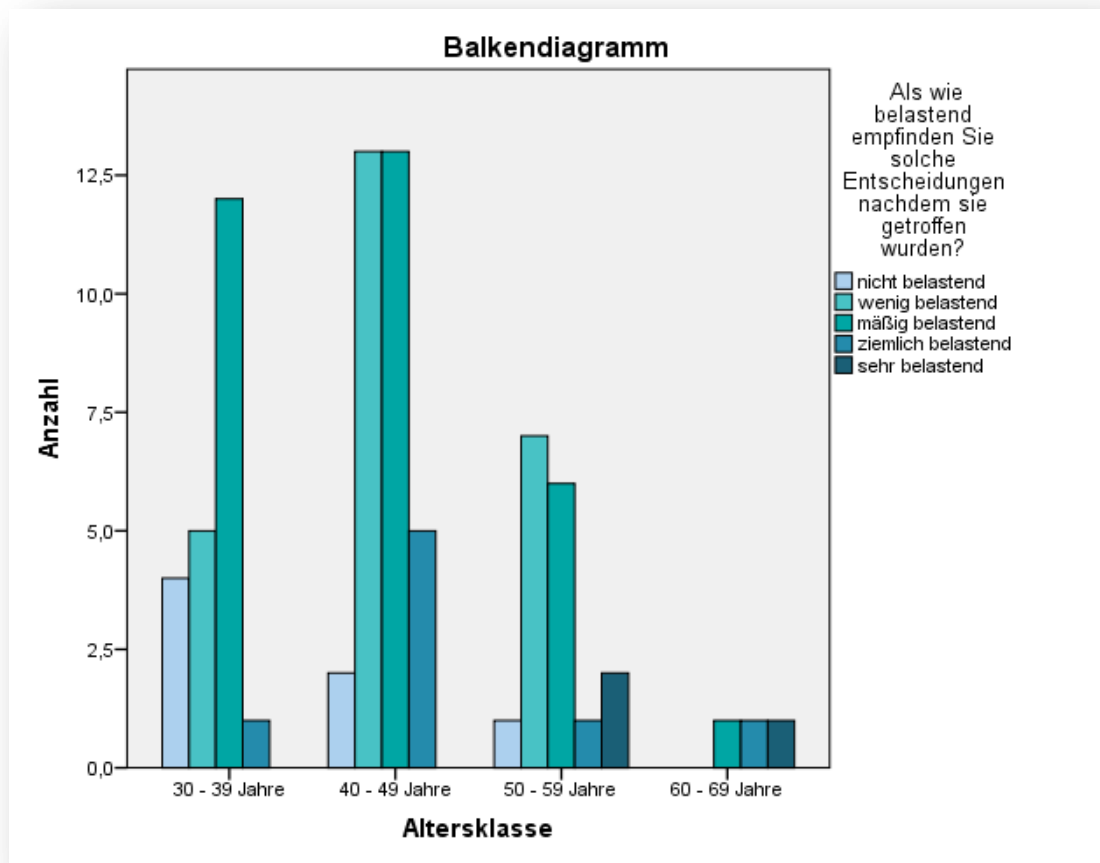


Diagramm Nr.25

Mit unserer Untersuchung konnten wir demnach keinen signifikanten Zusammenhang zwischen dem Belastungsempfinden der Teilnehmer und ihrem Lebensalter feststellen.

3.4.2. Hypothese 2: Es gibt keine Unterschiede im Belastungsempfinden bezogen auf das Geschlecht der Teilnehmer.

Auch bei dieser Hypothese verwendeten wir als Marker wieder die Antworten der Teilnehmer auf die Frage nach dem „*Belastungsempfinden nach den Entscheidungen am Lebensende*“. Wieder wurde zuerst getestet, ob eine Normalverteilung vorlag, was auch bei der Frage nach dem Geschlecht nicht der Fall war. Daher wurde erneut der Chi-Quadrat-Test mithilfe von Kreuztabellen verwendet.

Chi-Quadrat-Test: Geschlecht/ Belastungsempfinden			
	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2- seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	6,726 ^a	4	,151
Likelihood-Quotient	7,193	4	,126
Zusammenhang linear-mit-linear	3,603	1	,058
Anzahl der gültigen Fälle	75		

Es wurde mit diesem Test kein signifikanter Wert berechnet, welcher auf einen wesentlichen Unterschied im Belastungsempfinden bei Männern und Frauen schließen ließ. Aufgrund der Verteilung im Balkendiagramm, die eine Tendenz zu einem stärkeren Belastungsempfinden bei Frauen aufwies, wurde ein Mann-Whitney-U-Test durchgeführt. Dieser Test verglich die Antworten der männlichen und weiblichen Teilnehmer und bestimmte die Anzahl der unterschiedlichen Antworten als Rangsummen.

Ränge				
	Geschlecht:	N	Mittlerer Rang	Rangsumme
Belastung: Als wie	1 Weiblich	35	43,24	1513,50
belastend empfinden Sie	2 Männlich	40	33,41	1336,50
solche Entscheidungen	Gesamt	75		
nachdem sie getroffen				
wurden?				

Die ersichtlichen Unterschiede der mittleren Ränge ergaben bei den Berechnungen eine Signifikanz.

Statistik für Test^a	
	<i>Belastung Als wie belastend empfinden Sie solche Entscheidungen nachdem sie getroffen wurden?</i>
Mann-Whitney-U	516,500
Wilcoxon-W	1336,500
Z	-2,073
Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	,038

a. Gruppenvariable: Geschlecht:

Im U-Test ergab sich ein signifikanter Wert von 0,038, der darauf schließen ließ, dass Frauen Entscheidungsfindungen am Lebensende belastender empfinden als Männer. Da für die Berechnung eines signifikanten Wertes der Chi-Quadrat Test nicht ausreichte, könnte man das Ergebnis so werten, dass ein dezenter Unterschied im Belastungsempfinden zwischen Männern und Frauen nur in dieser Untersuchung vorhanden war.

3.4.3. Hypothese 3: Jüngere Ärzte wünschen sich häufiger festgelegte Procedere für Entscheidungsfindung am Lebensende.

Für die statistische Prüfung dieser Hypothese wurden die Ärzte im Alter zwischen 30 und 39, die an der Umfrage teilgenommen hatten, mit ihren Angaben zur Frage, ob sie ein Procedere als hilfreich empfinden würden, herausgegriffen. Anhand der Kreuztabelle wurde ein Chi-Quadrat-Test berechnet, welcher ein signifikantes Ergebnis bot.

Chi-Quadrat-Test: Junge Ärzte/ Procedere hilfreich					
	Wert	Df	Asymptotisch e Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (2- seitig)	Exakte Signifikanz (1- seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	3,592 ^a	1	,05		
Exakter Test nach Fisher				,099	,057
Anzahl der gültigen Fälle	53				

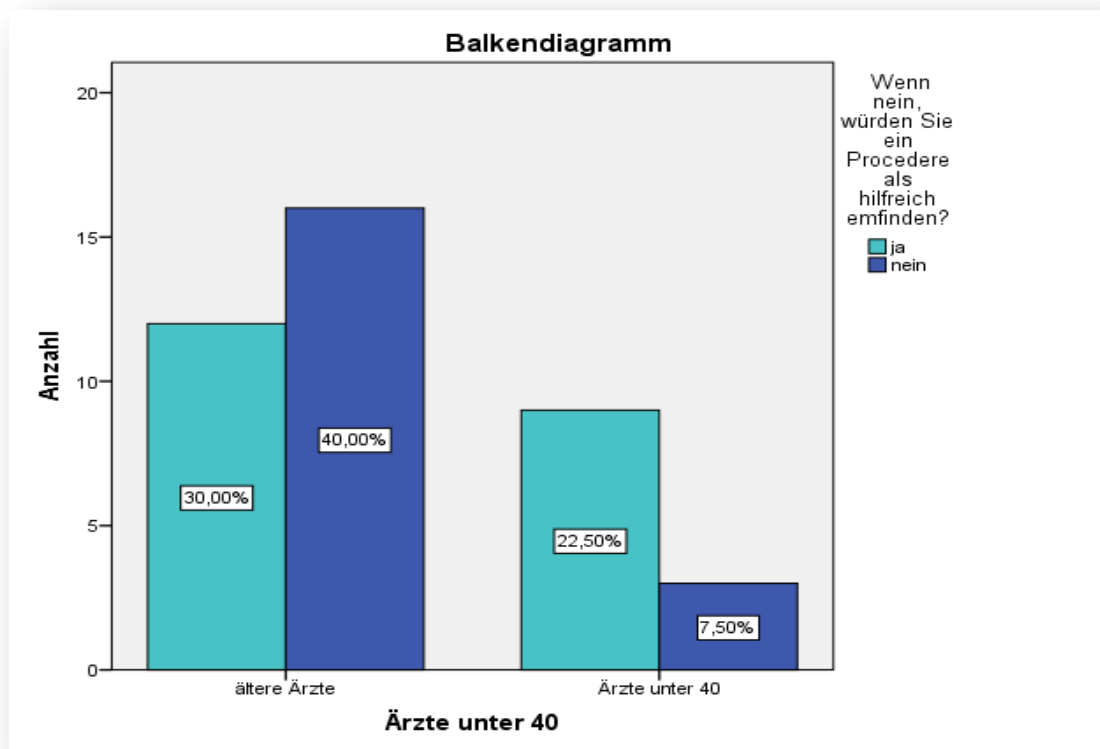


Diagramm Nr.26

Der Test und das Balkendiagramm zeigen, dass jüngere Ärzte signifikant häufiger den Wunsch nach einem festgelegten Procedere äußerten, als Ärzte über 40 Jahren.

3.4.4. Hypothese 4: Der Wunsch nach einem festgelegten Procedere besteht besonders dort, wo keines verwendet wird.

Für diese Hypothese untersuchten wir die Angaben zu den Fragen: „Gibt es ein festgelegtes Procedere?“ gekreuzt mit: „Wenn nein, würden Sie ein festgelegtes Procedere als hilfreich empfinden?“

		Gibt es ein festgelegtes Procedere für Entscheidungsfindungsgespräche ?	
		ja	nein
		Anzahl	Anzahl
Wenn nein, würden Sie ein Procedere als hilfreich empfinden?	Ja	11	16
	Nein	0	26
	keine Angabe	5	8
	fehlende Angabe	10	1
Gesamt		26	51

Tabelle Nr. 6

Hierbei zeigte sich, wie schon bei den Häufigkeiten, dass nur 53 Personen Angaben zu der Frage gemacht hatten. Insgesamt neun Personen, die zuvor die Frage nach einem Vorhandensein eines Procedere verneint hatten, nutzten die Option keine Angabe oder ließen die Frage ganz aus.

Trotzdem ergab sich im Test eine eindeutige Signifikanz:

Chi-Quadrat-Tests nach Pearson

		Gibt es ein festgelegtes Procedere für Entscheidungsfi ndungsgespräch he?
Wenn nein, würden Sie ein	Chi-Quadrat	30,031
Procedere als hilfreich	Df	3
empfinden?	Sig.	,000*

*. Die Chi-Quadrat-Statistik ist auf dem Niveau ,05
signifikant.

Es bestand ein Zusammenhang zwischen den beiden Angaben, jedoch nicht, wie wir ihn erwartet hatten: Die Ergebnisse können so gewertet werden, dass die Personen, die angaben, mit einem festgelegten Procedere zu arbeiten, es als durchaus hilfreich empfinden. Insgesamt 26 Personen hatten die Verwendung eines Procedere bejaht, davon beantworteten 11 Personen auch folgende Frage, ob sie ein Procedere als hilfreich empfänden, wenn es keines gäbe. Die anderen 15 Personen verzichteten auf eine Angabe zu der Frage. Von den 51 Personen, die geantwortet hatten, kein festgelegtes Procedere zu verwenden, machten nur 16 die Angabe, dass sie ein Procedere als hilfreich empfinden würden.

Insgesamt ergibt sich nach der Prüfung der Hypothese folgendes Bild: Es gibt einige ausgeprägte Befürworter für ein festgelegtes Procedere, aber die Mehrheit der Teilnehmer lehnt es ab oder ist unentschlossen zu diesem Thema.

3.4.5. Hypothese 5: Ein hohes Strukturniveau der Gespräche findet man besonders im Zusammenhang mit der Verwendung eines Procedere.

Diese Hypothese wurde erneut mit dem Chi-Quadrat-Test-überprüft, sowie einer nichtparametrischen Korrelationsanalyse nach Spearman-Rho.

Ein hohes Strukturniveau lag sowohl dort vor, wo ein Procedere verwendet wurde, als auch dort, wo mehrheitlich keines angewendet wurde. Demensprechend gab es keine signifikanten Ergebnisse im Chi- Quadrat-Test oder relevante Korrelationen.

Chi-Quadrat-Tests: Struktur/ Procedere			
	Wert	Df	Asymptotische Signifikanz (2- seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	1,942 ^a	2	,379
<i>Likelihood-Quotient</i>	2,036	2	,361
<i>Zusammenhang linear-mit-linear</i>	,668	1	,414
<i>Anzahl der gültigen Fälle</i>	77		

Bei der Untersuchung dieser Hypothese konnte zwar kein Zusammenhang zu einem hohen Strukturniveau nachgewiesen werden, aber die Fälle, in denen ein Procedere verwendet wurde, wiesen auch zu 80% ein hohes Strukturniveau auf.

3.4.6. Hypothese 6: Bei einer Zusammenarbeit mit einem Klinischen Ethikkomitee ist das Strukturniveau hoch.

Hier waren sowohl der Chi-Quadrat-Test nach Pearson, als auch die Korrelationsanalyse eindeutig signifikant.

Chi-Quadrat-Tests: KEK/ Strukturniveau			
	Wert	Df	Asymptotische Signifikanz (2- seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	13,814	6	,032
Likelihood-Quotient	12,788	6	,047
Zusammenhang linear-mit-linear	5,275	1	,022
Anzahl der gültigen Fälle	73		

Korrelationen				
	Wie häufig wurde bei solchen Gesprächen mit einem Klinischen Ethikkomitee zusammen gearbeitet?			Struktur
Spearman-Rho	Wie häufig wurde bei solchen Gesprächen mit einem Klinischen Ethikkomitee zusammen gearbeitet?	Korrelationskoeffizient	1,000	,257*
		Sig. (2-seitig)	.	,028
		N	73	73
	Struktur	Korrelationskoeffizient	,257*	1,000
		Sig. (2-seitig)	,028	.
		N	73	77

*. Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

Die Tests zeigten, dass in den Fällen, in denen ein Klinisches Ethikkomitee oft in Gespräche zur Entscheidungsfindung am Lebensende einbezogen wurde, immer ein hohes Strukturniveau vorlag.

3.4.7.+ 3.4.8. Hypothesen zu Unterschieden zwischen Berufsgruppen

Ziel der Untersuchung war es, Unterschiede zwischen verschiedenen Berufsgruppen darzustellen bei der Beantwortung unserer Fragen. Da die Teilnehmerzahlen der Krankenpflege, Psychologen und Pädagogen jedoch im Verhältnis zu dem der Ärzte sehr gering waren, fassten wir alle anderen Berufsgruppen zusammen und stellten sie der Gruppe der Ärzte gegenüber.

3.4.7. Hypothese 7: Andere Berufsgruppen fühlen sich häufiger bei Entscheidungen am Lebensende übergangen.

Bei der Prüfung der Hypothese zeigte sich eine Näherung an die Maßgabe des Signifikanzniveaus im Chi-Quadrat-Test bereits bei der Frage, ob sich die Personen schon einmal übergangen gefühlt hatten:

		<i>Berufsgruppen</i>		
		<i>Ärzte</i>	<i>andere</i>	<i>Gesamt</i>
		<i>Anzahl</i>	<i>Anzahl</i>	<i>Anzahl</i>
<i>Haben Sie sich während eines Gespräches schon einmal übergangen gefühlt?</i>	<i>Nie</i>	22	5	27
	<i>Selten</i>	30	5	35
	<i>gelegentlich</i>	6	5	11
	<i>Oft</i>	1	0	1
	<i>Immer</i>	0	1	1
	<i>Gesamt</i>	59	16	75

<i>Chi-Quadrat-Test: Haben Sie sich schon einmal übergangen gefühlt bei GzEaL?</i>			
	<i>Wert</i>	<i>Df</i>	<i>Asymptotische Signifikanz (2-seitig)</i>
<i>Chi-Quadrat nach Pearson</i>	8,936 ^a	4	,063
<i>Anzahl der gültigen Fälle</i>	75		

Hier kann man aufgrund des annähernd signifikanten Testergebnisses einen Zusammenhang erahnen, in dem Sinne, dass sich andere Berufsgruppen häufiger übergangen fühlen.

Besonders deutlich fiel dies bei der Frage aus, von wem sich die verschiedenen Berufsgruppen übergangen fühlten:

Benutzerdefinierte Tabelle

		<i>Berufsgruppen</i>		
		<i>Ärzte</i>	<i>andere</i>	<i>Gesamt</i>
		<i>Anzahl</i>	<i>Anzahl</i>	<i>Anzahl</i>
Wenn Sie sich bei einem Gespräch schon einmal übergangen gefühlt haben, dann	<i>eher von der eigenen Berufsgruppe</i>	32	2	34
	<i>eher von einer anderen Berufsgruppe</i>	4	10	14
	<i>fehlende Angabe</i>	23	4	27
	<i>Gesamt</i>	59	16	75

Chi-Quadrat-Tests nach Pearson: Übergangen von

		<i>Berufsgruppen</i>
<i>Wenn Sie sich bei einem Gespräch schon einmal übergangen gefühlt haben, dann ..</i>	<i>Chi-Quadrat</i>	26,455
	<i>df</i>	2
	<i>Sig.</i>	,000*

*. Die Chi-Quadrat-Statistik ist auf dem Niveau ,05 signifikant.

Andere Berufsgruppen, die an Gesprächen zur Entscheidungsfindung am Lebensende teilnehmen fühlen sich häufiger übergangen und zwar in der Regel von einer anderen Berufsgruppe als der eigenen.

3.4.8. Hypothese 8: Mehrheitliche Abstimmungen zur Entscheidung am Lebensende kommen nur unter Ärzten vor.

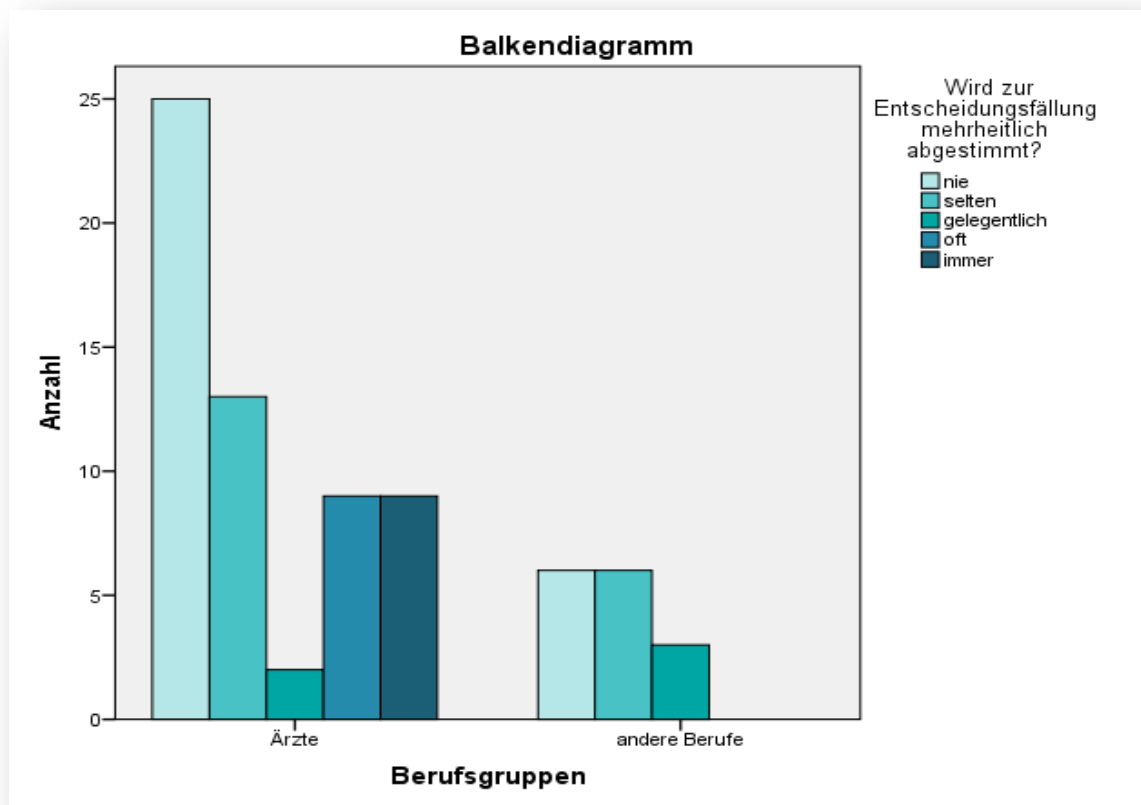


Diagramm Nr.27

Der Chi-Quadrat-Test zeigt eine Signifikanz:

Chi-Quadrat-Tests nach Pearson		
		Berufsgruppen
Wird zur	Chi-Quadrat	11,576
Entscheidungsfällung	Df	5
mehrheitlich abgestimmt?	Sig.	,041*

*. Die Chi-Quadrat-Statistik ist auf dem Niveau ,05 signifikant.

Die Ergebnisse legen nahe, dass eine regelmäßige mehrheitliche Abstimmung nicht vorkommt, wenn andere Berufsgruppen am Tisch sitzen.

3.5. Zusammenfassung der Ergebnisse

3.5.1. Deskriptive Statistik des Fragebogens

Von insgesamt 282 zugestellten Fragebögen wurden 77 (27,30%) beantwortet. Es nahmen 36 Frauen und 41 Männer teil. Die überwiegende Mehrheit zählte zur Berufsgruppe der ÄrztInnen (76%), weiterhin waren 6 Krankenpfleger/innen und 7 PsychologInnen/ PädagogInnen vertreten, sowie 3 Personen, die sonstige Berufe nannten. Mehr als 80% der Teilnehmenden gab an, dass Gespräche zur Entscheidungsfindung am Lebensende in der Pädiatrie mit mehr als 4 Personen geführt werden. Die häufigste Konstellation dabei war die aus ÄrztInnen, Pflegekräften und PsychologInnen (31%).

Der Großteil (80%) gab an, dass sich das Klinikteam erst intern eine Meinung zum Fall bildet und dann mit seiner Haltung an die Eltern heran tritt. Ein Drittel der Befragten bejahte die Frage, ob ein festgelegtes Procedere verwendet wird. Die Mehrheit der ÄrztInnen unter 40 hielt ein Procedere für wünschenswert.

Fast die Hälfte (49%) hatte bisher nur „*selten*“ bei Gesprächen zur Entscheidungsfindung am Lebensende mit einem Klinischen Ethikkommittee zusammengearbeitet.

Die Frage danach, wie belastend sie Entscheidungen am Lebensende empfinden, nachdem sie getroffen wurden, beantwortete die Mehrheit mit „*mäßig belastend*“ (42%), wohingegen sich mehr als 40% Prozent für die Option „*oft*“ und „*immer*“ entschieden, als es darum ging, ob sie es belastend empfanden, wenn keine eindeutige Entscheidung getroffen wurde. Dass Entscheidungskonflikte das Team belasten, gab mehr als ein Drittel der Teilnehmer der Untersuchung an. Es zeigte sich, dass sich Konflikte am häufigsten auf allen Ebenen abspielten (35%):

zwischen Hierarchien, zwischen Berufsgruppen und zwischen Einzelpersonen.

Vierundvierzig Prozent derer, die sich schon einmal im Gespräch übergangen fühlten, schrieben dies eher der eigenen Berufsgruppe zu, wobei sich jedoch zeigte, dass dies fast ausschließlich bei den ÄrztInnen der Fall war. Alle anderen Berufe wählten größtenteils die Antwort: „*eher von einer anderen Berufsgruppe*“.

3.5.2. Signifikante Subgruppenunterschiede der Antworten

Bei der Überprüfung der Zusammenhänge zwischen Belastungsempfinden und soziodemografischen Daten der Teilnehmer, fanden sich zwei relevante Ergebnisse. Die statistische Auffälligkeit im Chi-Quadrat-Test von Alter zu Belastung ($P=0,05$) wurde nicht gewertet, weil sie auf zu wenigen Daten beruhte, um eine allgemeine Aussage zu machen.

Die 3 Teilnehmer über 60 Jahre fühlten sich insgesamt stärker belastet durch Entscheidungsfindung am Lebensende. Das Testergebnis zwischen Belastung und dem Geschlecht der Teilnehmer ($P=0,03$) war deutlich signifikant. In Bezug auf das Belastungsempfinden konnte keine weitere Relevanz in Verbindung mit anderen soziodemografischen Werten festgestellt werden.

Dass ein *Procedere* als hilfreich angesehen wurde, gaben häufiger junge ÄrztInnen an ($P=0,05$). Noch eindeutiger war das Ergebnis des Chi-Quadrat-Tests ($P=0,00$) bei dem Zusammenhang zwischen „*Procedere vorhanden/ wenn nicht vorhanden, hilfreich?*“. Hier stellte sich das Ergebnis aber so dar, dass die Personen die sagten, dass ein *Procedere* verwendet wird, sich auch signifikant häufiger äußerten, dass sie es als hilfreich empfinden.

Von den Teilnehmern der Intensivstationen (18 Personen) gaben 50% an, ein *Procedere* wäre hilfreich. Bei Anwendung statistischer Tests und Korrelationsanalysen fand sich jedoch keine Signifikanz. Auch Testungen mit anderen Variablen des Fragebogens ergaben keine auffälligen Ergebnisse. Erwähnenswert ist aber, dass keine statistisch Relevanz ($P= 0,37$) zwischen der Verwendung eines *Procedere* und einem hohen Strukturniveau bestand. Bei einem hohen Niveau der Gesprächsstruktur und der Zusammenarbeit mit einem Ethikkomitee könnte durch den Chi-Quadrat-Test ein Zusammenhang vermutet werden ($P=0,03$).

In Bezug auf die Angaben der einzelnen Berufsgruppen fanden sich signifikante Ergebnisse. Diese sind jedoch lediglich als Tendenz zu werten, da die Teilnehmerzahl der Ärzte (59) nicht vergleichbar war mit denen anderer Berufsgruppen (16). Wir fanden jedoch bei der Frage nach den Übergehungen eine Auffälligkeit: andere Berufsgruppen als die ärztliche, fühlten sich signifikant häufiger übergangen ($P=0,00$). Auch die Frage nach den *mehrheitlichen Abstimmungen zur Entscheidungsfindung* zeigte, dass ausschließlich ÄrztInnen mit *oft* und *immer* antworteten. Dies führte zum signifikanten Ergebnis ($P=0,04$) im Chi-Quadrat-Test.

Weitere relevante Ergebnisse wurden weder beim Durchführen von Chi-Quadrat-Tests, noch bei Korrelationsanalysen zwischen den verschiedenen Variablen des Fragebogens gefunden.

4. Diskussion

4.1. Diskussion der Methoden

4.1.1. Interpretation der Rücklaufquote

Die Gründe für die Beteiligung von unter 30% kann man vielfältig interpretieren. Unserer Bitte im Ankündigungsschreiben, die Adressen von Personen zu nennen, die an Entscheidungsfindungen teilnehmen, waren nur sehr wenige nachgekommen. Bei den Kliniken, die lediglich der Teilnahme zustimmten, ohne die Adressen der Personen zu nennen, kam eine vergleichsweise große Anzahl von Adressen zusammen, die wir zur Teilnahme an der Studie anschrieben. Da die Untersuchung anonym stattfand, waren weitere Nachfragen nicht durchführbar. Es ist aber durchaus möglich, dass an einigen Häusern, die Gespräche nur von wenigen Personen oder nur mit ÄrztInnen geführt werden. Letzteres gab auch ein Fünftel der Teilnehmer an. Möglicherweise gab es in den Teams auch vereinzelt Scheu oder gar Verbote, interne Abläufe preiszugeben.

Bei der Adressenrecherche fiel auf, dass es schwierig war, die Mailadressen der Mitarbeiter einer Station zu finden, besonders bei den Pflegeberufen. Zum Teil waren diese in den Internetseiten der Kliniken gar nicht mit Email Adressen aufgeführt. Für interne organisatorische Abläufe ist es natürlich zweckmäßig, gerade die leitenden Pflegeberufe mit einer Email auszustatten. Inwiefern diese jedoch immer für die Allgemeinheit sichtbar sein müssen, ist Angelegenheit der jeweiligen Häuser. Ob und wie häufig jeder der Angeschriebenen seine Emails öffnet und sich dann auch die Zeit nimmt, an einer Befragung teilzunehmen, ist ein weiterer, schwer zu beeinflussender Faktor.

In der Diskussion der Ergebnisse zeigte sich, dass besonders die Freitext-Kommentare der Teilnehmer hilfreich waren für ein tieferes Verständnis der Thematik über die quantitativen Daten hinaus. Der Trend der neueren Studien zu dem Thema geht auch dahin, qualitative Interviewstudien mit einer kleineren Teilnehmerzahl durchzuführen (z.B. Coombs et al., 2012, Gallagher et al, 2015, Hernandez-Marrero, 2015).

Für diese Arbeit stand aber der Status quo der Gesprächsorganisation zu Entscheidungen am Lebensende im Vordergrund. Dieser ließ sich mit einem quantitativen Fragebogen am besten erfassen.

4.1.2. Diskussion des Fragebogens

Generell zeigte sich nach dem Versand der Fragebögen, dass einige Teilnehmer mit bestimmten Fragen Schwierigkeiten hatten. Es kam vereinzelt zur Rückfragen über den Hintergrund der Befragung.

Weitere Teilnehmer brachten ihre Kritik in den freien Textfeldern am Ende zum Ausdruck. Es gab bei einigen Fragen 1-2 fehlende Angaben. Eine Ausnahme war die Frage: *wenn kein festgelegtes Procedere vorliegt, würden Sie eines für wünschenswert halten?* Die Frage wurde von 53 Personen mit „ja“ oder „nein“ beantwortet, 13 wählten die Option „keine Angabe“, weitere 11 Teilnehmer wählten nichts aus. Von den 11 Personen hatten jedoch auch 10 zuvor angegeben, dass ein Procedere angewendet wurde bei Gesprächen zur Entscheidungsfindung. Bei dieser Frage wäre es im Nachhinein wünschenswert gewesen, einen Freitext zu haben, um gerade an dieser Stelle nähere Erläuterungen zu erhalten, wie die verwendeten Procedere aussehen. Zudem hätten Aussagen dazu kommen können, welche die Befürwortung oder Ablehnung eines Procedere erklären.

Eine weitere Frage mit vielen fehlenden Daten (29/77) war die, von welcher Berufsgruppe sich die Teilnehmer schon einmal übergangen fühlten. Diese Frage wurde offenbar als unangemessen oder als zu provokant erachtet. Die Auswertung der Antworten folgt im Kapitel 4.7. detailliert. Konkrete Kritik zu dieser Frage fand sich in keinem der Kommentare. Ein Chefarzt der Kinderonkologie zweifelte jedoch an der Anonymität des Fragebogens: *„Von Anonymität kann bei der kleinen Stichprobe ja nicht die Rede sein, wenn man die erste Seite des Fragebogens betrachtet. Was soll die Abfrage nach Stationsname z.B.“*

Trotz seiner Zweifel beantwortete er alle Fragen des Bogens. Die Stationsangabe hatte sich lediglich auf den Fall bezogen, dass ein Teilnehmer weder auf Kinderonkologie noch auf einer Pädiatrischen Intensivstation tätig ist. Diese Intention wurde jedoch von vielen Teilnehmern missinterpretiert und sie gaben die genauen Namen der Stationen an (siehe Anhang).

4.2. Beteiligung an Entscheidungsfindungsgesprächen am Lebensende

4.2.1. Beteiligung verschiedener Professionen

In diesem Fragenteil wurden verschiedene Kombinationen zur Beteiligung von Berufsgruppen an Entscheidungsfindungen am Lebensende genannt. Die am häufigsten angegebene Kombination war die aus ÄrztInnen, Pflegeberufen und PsychologInnen (35 %). An zweiter Stelle stand jedoch bereits die Angabe, dass regelmäßig ÄrztInnen allein die Gespräche bestreiten (23%). Diese Angabe machten 13 ÄrztInnen, aber auch 4 von insgesamt 6 Krankenpflegerinnen. Beachtet werden muss bei dieser Frage das Wort „*regelmäßige Teilnahme an Gesprächen zur Entscheidungsfindung*“.

Gleichzeitig lässt sich so aber auch sagen: fast 80% bestätigten, dass die Entscheidung im größeren Team gemeinsam besprochen wird.

In der ETHICUS Studie auf Erwachsenen-Intensivstationen gaben 70% der ÄrztInnen aus Zentraleuropa an, die Pflege einzubeziehen (Benbenishty et al., 2006:139). Aus denselben Studiendaten stammt die Angabe, dass 42% der ÄrztInnen regelmäßig einen anderen Arzt konsultierten. (Cohen et al; 2005:1215.)

In unserer Umfrage sagten 1 von 14 (7%) IntensivmedizinerInnen und 12 von 41 (29%) OnkologInnen, dass Entscheidungen regelmäßig allein unter den ÄrztInnen getroffen werden. Es scheint eine Frage der individuellen Gegebenheiten zu sein, ob die Entscheidungen im Team mit verschiedenen Berufsgruppen oder unter ÄrztInnen allein getroffen werden. Dass es eine Frage der Gegebenheiten der jeweils betroffenen Stationen ist, zeigt sich auch darin, dass nach den beiden häufigsten Kombinationen, noch einige andere seltenere vorkommen, wie zum Bsp. *Ärzte und Pflege* mit 16%; *Ärzte und Psychologen* mit 11% und *alle Berufsgruppen* mit 7%.

Weiterhin auffällig ist das folgende Ergebnis: 4 von 6 teilnehmenden Krankenpflegerinnen sagten, dass die ÄrztInnen regelmäßig allein die Gespräche führten. Dieses Ergebnis deckt sich mit einer Arbeit aus Frankreich von 2003: Während dort 50% der teilnehmenden ÄrztInnen behaupteten, die Pflege einzubeziehen, bestätigten dies nur 7% der teilnehmenden Pflegenden (Ferrand et al; 2003:1310). In unserer Befragung sagten 42 von 59 ÄrztInnen (71%), dass die Pflege regelmäßig einbezogen wird, während von den Pflegeberufen direkt nur 2 von 6 angaben, regelmäßig an den Gesprächen teilzunehmen. Aufgrund der Anonymität der Fragebögen ließ sich nicht feststellen, ob diese 4 Krankenschwestern aus den gleichen Häusern stammten, wie die ÄrztInnen, die behaupteten, regelmäßig andere Berufsgruppen zu involvieren.

Wie sich auch in dieser Arbeit gezeigt hat, ist die Zusammenarbeit zwischen ÄrztInnen und Pflegenden ein spannungsgeladenes Feld, in dem es gelegentlich zu Konflikten kommt (4.6. Konflikte und Spannungen). Möglicherweise ist dies einer der Gründe, warum es ÄrztInnen gibt, die solche Entscheidungen lieber nur mit Kollegen besprechen.

Zum einen könnten sie die Konflikte meiden, die sich potentiell negativ auf das Team und die Entscheidungsfindung auswirken. Zum anderen ist es möglich, dass manche ÄrztInnen das Team nicht mit einbinden, um es nicht zusätzlich zu belasten. In der Literatur fanden sich keine Arbeiten, die nach Ursachen/Gründen für alleinige ärztliche Entscheidungsfindung gefragt hatten.

In einer großen Vergleichsarbeit zu europäischen pädiatrischen Intensivstationen wurde allerdings festgestellt, dass im Median zwischen dem Entscheidungsfindungsgespräch und dem Tod des Kindes nur 4 Stunden vergehen. Hier kann also der Faktor Zeit ausschlaggebend sein (Devictor et al; 2004: 211-215). Solche Zeitangaben sind auf pädiatrischen onkologisch Stationen wahrscheinlich eher selten zu finden, da dort Krankheiten mit längeren Verläufen im Vordergrund stehen. In einer Studie aus dem Jahr 2014 sagten zwei Drittel von 587 KrankenpflegerInnen, dass sie schon einmal an Entscheidungen am Lebensende teilgenommen hatten (Albers et al; 2014:4). Dort äußerten aber auch nur 75 % den Wunsch an der Entscheidungsfindung teilzunehmen. Ob der Wunsch der Pflegenden gegeben ist, an einer Entscheidung mitzuwirken und zu einem gewissen Grad mitverantwortlich zu sein, sollte also vorher geklärt sein.

Es gibt mehrere Arbeiten aus den vergangenen Jahren, welche die Bedeutung gerade von Pflegeberufen bei der Entscheidung am Lebensende betonen. (Albers et al.; 2014; Bilgen et al.; 2009; Ferrand et al.; 2003; Gallagher et al.;2015; Lee et al.; 2008; McMillen 2008) Die Pflegeberufe sind, nach der Familie, in der Regel diejenigen, die den meisten Kontakt zu den Kindern haben, während sie im Krankenhaus sind. Sie kennen die Bedürfnisse, Beschwerden und auch das Wesen der Kinder. Zudem spielen sie eine wichtige Rolle als Vermittler zwischen den Patienten, ihren Familien und den Ärzten. (Gallagher et al; 2014: 794) Daher können sie in solche Gespräche eine wichtige Perspektive einbringen.

Im Vergleich zu den vielen Arbeiten zur Einbeziehung der Pflege in Entscheidungsfindungen am Lebensende ist die Betrachtung der Rolle weiterer Berufsgruppen in der Literatur kaum repräsentiert. PsychologInnen und PsychotherapeutInnen, aber auch PädagogInnen können zu solchen Gesprächen eine eigene Perspektive beitragen. Eine Metaanalyse von 2006 (Ahna L.H. et al, 2006: 978) untersuchte Arbeiten zum Einfluss von Psychologischen Interventionen in der Kinderonkologie. In 12 Interventionsstudien konnte ein signifikanter Effekt nachgewiesen werden auf die Stressminderung der Eltern und ihre Einstellung zur Krankheit.

Daraus lässt sich möglicherweise ableiten, dass es sinnvoll sein kann, einen Psychologen an der Entscheidungsfindung zu beteiligen. Wenn ein Mitglied des psychosozialen Dienstes die psychische Situation der Eltern gut einschätzen kann, könnte dies eine wichtige Perspektive sein in Gesprächen, die erst allein im medizinischen Team geführt werden. Mögliche Reaktionen auf die Therapiebegrenzung oder ihre Fortführung könnten vorher abgeschätzt und das Gespräch mit den Eltern sensibler vorbereitet werden.

Da fast 48% aller 77 Befragten angaben, dass PsychologInnen und/oder PädagogInnen in die Gespräche eingebunden werden, kann man davon ausgehen, dass sie bei den Prozessen eine wichtige Rolle spielen, die man näher beleuchten sollte.

Zur Beteiligung der verschiedenen Berufsgruppen an Entscheidungsfindungen in der Pädiatrie lässt sich nach der Diskussion der Ergebnisse feststellen, dass diese sehr vielfältig ist. Da wir nicht nach den Gründen gefragt hatten für die Zusammensetzungen, konnten wir auf der Grundlage anderer Arbeiten nur Mutmaßungen anstellen. Es zeigte sich jedoch, dass die Mehrheit der Teilnehmenden (77%) angab, dass die Entscheidungen im Team mit 2 Berufsgruppen oder mehr besprochen werden.

4.2.2. Beteiligung von Klinischen Ethikkommittees an Entscheidungsprozessen

In dieser Untersuchung zeigte sich, dass eine regelmäßige Zusammenarbeit mit einem Klinischen Ethikkomitee (KEK) bei Entscheidungsfindungsgesprächen kein allgemeiner Standard ist. Lediglich 27% der Teilnehmer gaben an, schon oft eine Konsultation erlebt zu haben. Zum Vergleich zeigte eine Arbeit aus Großbritannien, dass die Mehrzahl der befragten KEKs im Durchschnitt nur an 3 Fällen im Jahr beteiligt wurden (Whitehead, J.M. 2009:451). Da dies keine zentrale Fragestellung der Arbeit war, hatten wir die Quantität der Einbeziehung nicht näher erfragt.

In einer Arbeit von 2004 wurden alle 36 Klinik- und Pflegedirektoren/innen der deutschen Universitätskliniken zum KEK im klinischen Alltag befragt (Vollmann et al:2004:1237-1242). Wie sich zeigte, kreuzten bei der Frage nach *Unterstützungsangeboten bei ethischen Problemen im klinischen Alltag* nur 28,8% aller Befragten das KEK an. Diese Angabe könnte man tendenziell vergleichen mit unseren Ergebnissen. Gefragt nach *Maßnahmen zur Verbesserung des Umgang mit ethischen Problemen*, stand das Klinische Ethikkomitee nur an 4. Stelle.

Auch in dem Kommentarfeld unserer Umfrage fanden sich mehrere interessante Aussagen zum Thema, unter anderem die eines Chefarztes der Kinderonkologie: *„[...]Situationen, wo z.B. eine Beatmung begrenzt wird. Für Letzteres würde ich IMMER ein klinisches Ethikkomitee involvieren, um mit dem gesamten Team eine Entscheidung zu treffen.“*

In diesem Fall wird zwar im Konjunktiv gesprochen, aber die klare Aussage, wann der Arzt auf ein KEK zurückgreifen würde, lässt darauf schließen, dass dies in der Vergangenheit bereits der Fall war. Der Einsatz eines KEK kann also von der Art der zu treffenden Entscheidung abhängig gemacht werden.

„In unserer Klinik gibt es schon seit vielen Jahren ein klinisches Ethikkomitee mit einem Beratungsdienst und einer langen Historie einer gelebten Entscheidungsfindungskultur zwischen den beteiligten Kollegen aller Berufsgruppen und in meist gesuchten offenen Gesprächen mit den Eltern. Ich selbst nehme als Vertreter des Kinderzentrums im Ethikkomitee an diesen Beratungsaufgaben teil.“

Der Oberarzt einer Pädiatrischen Intensivstation bringt einen Fakt zur Sprache, den der Fragebogen nicht erfasst. Möglicherweise nehmen an einigen Entscheidungsgesprächen am Lebensende Angehörige eines Ethikkomitee teil, die zugleich auch behandelnde Ärzte des Patienten sind. Dies ist aber etwas anderes als die Zusammenarbeit mit einem vollständigen Ethikkomitee.

„Es gibt ein Ethikkommittee, welches aber selten einberufen wird. Der Chefarzt hat Angst, dass seine Entscheidungsgewalt eingeschränkt wird.[...]“ Dies sagte eine Krankenpflegerin einer Intensivstation.

Der Fakt im ersten Satz spiegelt das Ergebnis wieder, dass KEKs selten einbezogen werden. Die Begründung, die die Teilnehmerin angab, ist aber diskussionswürdig. Der Tonfall lässt auf Kritik am Chefarzt schließen. Allerdings hat selbst der Chefarzt nur einen Einfluss auf die Eltern, die am Ende die volle „Entscheidungsgewalt“ haben.

In der Regel wird empfohlen ein KEK bei der Entscheidung am Lebensende hinzuzuziehen, wenn es Konflikte mit der Familie gibt (Thompson et al.; 2004:1781). Genauso kommentierte ein Oberarzt einer Pädiatrischen Intensivstation dieser Befragung:

„Ethikkommittee immer dann, wenn Differenzen zwischen Behandelnden und Eltern des Patienten, sonst Entscheidung im Team.“

Ein weiterer Erkenntnisgewinn aus dieser Arbeit war, dass eine gelegentliche oder öfter stattfindende Zusammenarbeit mit einem Ethikkommittee einen positiven Effekt hatte auf die Struktur der Gespräche. Gerade wenn fachfremde Personen (ÄrztInnen aus anderen Fachrichtungen, SeelsorgerInnen u.a.) anwesend sind, sollte der Fall mit seinen wichtigsten Fakten zu Beginn dargestellt und das Ganze auch geordnet mit einer Zusammenfassung und Bestätigung zum Abschluss gebracht werden. Es ist somit nachvollziehbar, dass die Arbeit den Zusammenhang zwischen hoher Gesprächsstruktur und häufiger Zusammenarbeit mit einem KEK statistisch signifikant belegt hat. Eine gute Gesprächsstruktur gaben aber auch Teilnehmer an, die bisher nur selten mit einem KEK kooperiert hatten.

Eine spezialisierte ethische Betrachtungsweise kann eine wichtige Perspektive sein bei schwierigen Entscheidungen.

In der Studie von Vollmann et al. äußerten 75% der PflegedirektorInnen und 59% der Ärztlichen Direktionen den Wunsch nach der Formulierung einer ethischen Leitlinie. Fast alle PflegedirektorInnen (92%) sprachen sich für eine verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit bei ethischen Problemen aus.

Im Deutschen Ärzteblatt prangerten zwei Autoren 2006 und 2013 an, dass ein Großteil der Klinischen Ethikkommittees „nur auf dem Papier existieren“.

Es fehlte ihrer Meinung nach an klaren Evidenzen zu ihren Effekten (Strätling und Sedemud-Adib; 2013: 824-829). Sie betonten, dass Kliniker wieder selber in der Lage sein sollen, ethische Entscheidungen einzuschätzen und zu treffen. Man kann spekulieren, dass viele Mediziner Entscheidungen am Lebensende treffen können und schlicht keine Notwendigkeit sehen, ein Ethikkommittee zu involvieren.

In Entscheidungsfindungen am Lebensende ein Klinisches Ethikkommittee einzubeziehen, kann durchaus positive Effekte haben, wie zum Beispiel eine gute Strukturierung der Gespräche (s.o.). Es kann aber auch ausreichen, eine einzelne außenstehende, erfahrene Person einzubinden, im Sinne eines Konsils. Wichtig ist am Ende, dass gemeinsam, die bestmögliche Entscheidung für das Kind getroffen wird, die sowohl medizinisch, als auch ethisch für alle vertretbar ist.

4.3. Diskussion des Ablaufes von Entscheidungsfindung am Lebensende

Es deckt sich mit den Ergebnissen aus den Niederlanden, dass Entscheidungen am Lebensende in der Pädiatrie erst im Team besprochen werden (80%). Dort sagten alle Befragten, dass Entscheidungen zuerst intern besprochen wurden (de Vos et al: 2011:1004-1012). Die ÄrztInnen dort begründeten dieses Vorgehen so, dass es galt, eine rein medizinische Entscheidung zu treffen. Oder sie gingen davon aus, dass die Eltern in jedem Fall zustimmten. Eine weitere Erklärung war, dass die Befragten die Eltern nicht zusätzlich belasten und ihnen die Entscheidung abnehmen wollten. Im Freitext unserer Fragebögen hatte ein Oberarzt der Kinderonkologie den Aspekt der Schuld betont:

„Die Patienten/Eltern werden in die Entscheidung einbezogen, aber die Verantwortung [...] verbleibt bei den behandelnden Ärzten, damit sich die Eltern im Verlauf nicht schuldig fühlen.“

Da die Eltern rechtlich gesehen die alleinige Entscheidungsverantwortung haben, erscheint dieses Handeln auf den ersten Blick fragwürdig. Wahrscheinlich befinden sich in der Situation aber auch einige MedizinerInnen im Zwiespalt. Auf der einen Seite wollen und dürfen sie nicht ins elterliche Sorgerecht eingreifen. Auf der anderen Seite steht der Wunsch, den Eltern die Last der Entscheidung abzunehmen.

In einer Vergleichsstudie zwischen nord- und südeuropäischen pädiatrischen Intensivstationen zeigte sich ein Unterschied im Informationsstatus der Eltern zur möglichen Einstellung lebensverlängernder Maßnahmen bei Kindern. Während es in Nordeuropa 85% der Eltern waren, sprach man in Südeuropa nur mit 68 % der Eltern darüber, dass eine Entscheidungsfindung geplant war. Die getroffene Entscheidung wurde den Eltern allerdings in Nordeuropa zu 95% mitgeteilt und dann in allen Fällen zugestimmt. Es gab bei dieser Befragung jedoch eine große Anzahl fehlender Daten (Devictor et al; 2004:211-215).

Der Kommentar eines Chefarztes der Kinderonkologie aus dieser Umfrage lautete:

„Bei Gesprächen, bei denen es um die Akzeptanz der Palliativsituation und Entscheidung bezüglich einer DNR-Order geht, ist ein Gespräch zwischen Eltern, (Pat.), Arzt, Schwester, Psychologin dagegen aus meiner Sicht am geeignetsten, um mit den Eltern zusammen die Situation zu diskutieren und zu entscheiden.“

Es erscheint sinnvoll, erst intern die Entscheidung als medizinisches Team zu treffen, bevor man mit dieser an die Eltern heran tritt. Diese sofort in die Entscheidungsfindung am Lebensende mit einzubeziehen, erfordert ein sehr hohes Maß an Feingefühl bei der Gesprächsführung. Bei der Besprechung möglicher Therapieziele, gerade wenn diese nicht mehr kurativer Natur sind, sollte das Team offen reden können, was bei Anwesenheit des Patienten und/oder der Eltern aufgrund von Hemmungen, schwierig sein könnte. In einer Metaanalyse aus dem Jahr 2015 (Xafis et al., 2015:7) wurden aus vielen Arbeiten die wichtigsten Bedürfnisse von Eltern, deren Kinder verstorben waren, gesammelt. Eine sehr große Rolle kam den Informationen zu. Eltern bezeichneten den Informationsfluss als wichtigsten Faktor für ihre Fähigkeit, für ihr Kind eine Entscheidung zu treffen. Außerdem waren Ehrlichkeit und Sensibilität in der Kommunikation ein bedeutsamer Punkt.

Diese in vielen Studien getroffenen Aussagen gibt ein Oberarzt der Kinderonkologie in dieser Befragung treffend wieder: *„Begünstigend für eine Kommunikation mit den Angehörigen ist ein festes und belastbares Vertrauensverhältnis, mit über den gesamten Krankheitsverlauf hin qualifizierter Gesprächskultur.“*

Diese Aussage spiegelt die Arbeiten von deVos et al. wieder, dass man den Ablauf von Entscheidungsfindungsgesprächen nicht pauschal vergleichen kann. Der Zeitpunkt der Einbeziehung der Eltern, die Art und der Umfang des Treffens hängen ab von dem Krankheitsverlauf und der Zeit, die noch vorhanden ist.

4.4. Diskussion: Procedere, Leitlinien und Empfehlungen

Wie bereits in der Einleitung gezeigt, gibt es einige Befürworter von Leitlinien bei Entscheidungen am Lebensende. Der Europäische Rat veröffentlichte im Jahr 2014 einen „*European Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end of life situations*“ (Watson, R. 2014:1-33). Dieser wurde sowohl für medizinisches Personal als auch für Patienten verfasst. Es sind rechtliche Verantwortungen erklärt, auch ist der Ratschlag enthalten, die Entscheidung, wenn möglich, mit ÄrztInnen und Pflegenden gemeinsam zu treffen.

Die Leitlinie für alle Münchener Intensivstationen zu Entscheidungen am Lebensende stellt Algorithmen in den Vordergrund. Wann sind welche Handlungen rechtlich möglich, und wer ist verantwortlich für Entscheidungen, wenn der Patient nicht länger in der Lage ist, diese zu treffen? Letztere Frage stellt sich in der Pädiatrie nicht unbedingt, da bei Kindern die Eltern für die Entscheidung verantwortlich sind. Ausnahmen bilden Kinder, die schon in der Lage sind, für sich selber mit zu entscheiden.

„Eine wichtige Frage, die fehlt, allerdings auch nicht einheitlich zu beantworten ist, ist, ob das Kind bei solchen Gespräch dabei ist, bzw. wie es über die Therapieentscheidung informiert wird.“ So kommentierte eine Oberärztin der Kinderonkologie.

Diese Frage war tatsächlich im ersten Entwurf des Fragebogens enthalten, wurde dann jedoch entfernt, weil sie eben schwer einheitlich zu beantworten ist, vor allem wegen der altersabhängig unterschiedlichen Möglichkeiten zur Teilhabe. Fälle, in denen kleinere Kinder an den Entscheidungsfindungen teilnehmen, sind sicher die Ausnahme, bei Jugendlichen ist dies anders. Außerdem sollten die Perspektiven und Gespräche des medizinischen Teams in dieser Arbeit im Vordergrund stehen.

Die Frage bleibt also, welchen Nutzen eine Leitlinie, beziehungsweise ein Procedere zur Entscheidungsfindung in der Pädiatrie haben kann. In unserem fehlten viele Antworten (24/77 fehlend) zur Frage ob „*ein Procedere für Entscheidungsfindungen am Lebensende wünschenswert sei*“.

Eine Oberärztin der Kinderonkologie kommentierte: *„Diese Gespräche sind sehr individuell und sollten es auch sein.[...] Einige Rituale [...] sind natürlich sehr wichtig, aber eben auch selbstverständlich und bedürfen meiner Ansicht nach nicht einer übergeordneten Regulation oder gar einer "SOP". [SOP = Standard Operating Procedure]*

Bei einigen Teilnehmern gab es hier aber möglicherweise auch Verständnisprobleme, was gemeint sein sollte mit dem „festgelegten *Procedere*“. Das Abstimmungsverhalten der Teilnehmer, die zuvor bejaht hatten, dass bei ihnen ein *Procedere* vorhanden sei, war jedoch eindeutig ($P=0,00$) in dem Sinne, dass ein *Procedere* wünschenswert ist.

Dass sich auch die Mehrheit der ÄrztInnen unter 40 Jahren (11 von 17) für ein *Procedere* aussprach, entspricht dem Trend von zwei sehr verschiedenen Arbeiten. Die bereits zitierte Prä-Post-Studie aus München zeigte, dass besonders AssistenzärztInnen von der Leitlinie profitieren (Jox et al; 2012: 829). Der Hauptfaktor für den positiven Einfluss war, dass die rechtliche Unsicherheit durch die Leitlinie abnahm.

Die andere Arbeit von 2008 stammte aus Melbourne. Die Umfrage wurde an einem Kinderkrankenhaus durchgeführt (Forbes et al; 2008: 392-398). Sie zeigte, dass besonders junge ÄrztInnen einen Bedarf angaben, ihre kommunikativen Fähigkeiten in Bezug auf Entscheidungen am Lebensende zu schulen. Und sie hatten auch einen signifikant stärkeren Wunsch nach einer Leitlinie. Es wurde betont, dass Erfahrung und Sicherheit bei Entscheidungsfindungsprozessen miteinander korrelieren. Es ist nachvollziehbar, dass ÄrztInnen mit viel Berufserfahrung, sicherer sind bei der Einschätzung eines Patienten und seiner Prognose. BerufsanfängerInnen kennen zudem die Rechtslage zur Therapiebegrenzung nicht immer gut genug und sie haben Angst, Verantwortung für therapiebegrenzende Maßnahmen zu übernehmen.

Auch dazu ein Kommentar einer Oberärztin der Kinderonkologie in dieser Befragung: *„Personalknappheit und chronische zeitliche Überlastung lassen mitunter zu wenig zeitlichen Spielraum für ausführliche klärende Diskussionen, die für v.a. die jüngeren Assistenzärzte ja auch Lern-/Weiterbildungscharakter haben“.*

Entscheidungsfindungen am Lebensende sind ein komplexes Thema, und je individueller die Prozesse in der Pädiatrie sind, umso besser für Kind und Eltern. Eine Leitlinie, ein *Procedere* oder einfach nur eine vorgegebene Struktur können nur Hilfestellungen sein, die es aber gerade jungen MedizinerInnen einfacher machen könnten.

Es gibt jedoch auch Arbeiten, die gegenteilig argumentieren. In *Pediatrics* wurde 2005 eine große Studie veröffentlicht, an der 781 KlinikerInnen der USA teilnahmen. Besonders bei den Assistenzärzten (92-95%) herrschten Wissenslücken zur Existenz bestehender Leitlinien (Solomon, M.; 2005: 872). Eine Studie aus Kanada belegte, dass selbst an Häusern, in denen es lokale Leitlinien gab, Unsicherheit bei den Teilnehmern herrschte zu ethischen und rechtlichen Fragestellungen bei Therapiebegrenzungen (Danjoux et al.; 2009:2068-2077).

Es ist anzunehmen, dass es bei solchen Entscheidungsprozessen nie eine endgültige Sicherheit gibt und immer Zweifel bleiben zum ethischen Handeln.

Das wichtigste Ziel der Medizin ist es, Menschen zu heilen.

Einen anvertrauten Patienten sterben zu lassen, ist keine Entscheidung, die sich leicht treffen lassen sollte. Und eine gut geleitete Diskussion und Kommunikation am Lebensende kann keine Leitlinie und kein Procedere allein gewährleisten.

4.5. Belastungen der Beteiligten durch Entscheidungsfindungen am Lebensende

4.5.1. Diskussion der Ergebnisse und mögliche Ursachen

Die allgemein gehaltene Frage *„Als wie belastend Entscheidungen empfunden werden?“* wurde von der Mehrheit die Belastung als mäßig eingestuft (46%). Zieht man aber in Betracht, dass die meisten Teilnehmer viele Jahre an Berufserfahrung hatten und auch 80% schon oft an Entscheidungen teilgenommen haben, kann man annehmen, dass die Teilnehmer gelernt haben mit der Belastung umzugehen.

Es fand sich eine statistische Signifikanz für ein dezent stärkeres Belastungsempfinden von weiblichen Teilnehmern. Zu demselben Ergebnis kamen auch Müller et al. als sie auf deutschen Palliativstationen untersuchten: *„Wie viel Tod verträgt ein Team?“* (Müller et al.; 2009: 602). Auch dort waren Frauen deutlich stärker belastet durch den Stressfaktor und die Beziehung zum Patienten. Allerdings waren in der Befragung auch 78% der Teilnehmenden weiblich, was eine Vergleichbarkeit der Daten erschwert.

„Sind Entscheidungen getroffen, ist dies aufgrund der Situation häufig belastend wegen der Konsequenzen für den Patienten, [...]“

Dieser Kommentar einer Krankenpflegerin der Kinderonkologie betont eine Ursache für die Belastung, welche auch eine qualitative Studie aus Kanada in den Vordergrund stellte. Sowohl ÄrztInnen, als auch Pflegende beschrieben es in Interviews als sehr belastend, die Patienten leiden zu sehen, nachdem sie die Entscheidung getroffen hatten, nichts Kuratives mehr zu unternehmen (Oberle et al; 2001:707-715).

Eine deskriptiv stärkere Belastungssituation ergab sich bei der Frage nach nicht eindeutigen Entscheidungen. Dies belegt auch der folgende Kommentar der Krankenpflegerin der Kinderonkologie:

„Es ist immer besser, wenn es klare Entscheidungen gibt, was mit immer neuen Therapieoptionen (auch experimenteller Art), nach meinen Empfinden immer schwieriger wird.“

Über die Hintergründe von nicht eindeutigen Entscheidungen lässt sich mithilfe der Literatur spekulieren. Viele Autoren heben den Kommunikationsfaktor in ihren Arbeiten hervor, wie z.B. eine Arbeit aus Wisconsin, U.S.A. (Lee & Dupree 2008: 986-990). Sie führten Interviews mit ÄrztInnen, Pflegenden und dem psychosozialen Team einer Pädiatrischen Intensivstation zu 8 verstorbenen Patienten. Das bedeutendste Thema aller Interviews war die Kommunikation, besonders in Bezug auf effektive Entscheidungsfindung. Sie konnten zeigen, wie wichtig große Gesprächsrunden für alle Teammitglieder waren, um die Entscheidungen zu verstehen, die getroffen werden mussten. Bezogen auf unser Ergebnis zur Belastung bei nicht eindeutigen Entscheidungen kann man spekulieren, dass die getroffene Entscheidung am Ende nicht immer für alle eindeutig kommuniziert wurde.

Eine weitere Studie aus den USA zeigte, wie unterschiedlich Kommunikation betrachtet werden kann. Während die befragten Ärzte einer pädiatrischen Intensivstation ethische Probleme in 92% der Fälle gut diskutiert fanden, waren es nur 59% der Pflegenden. (Burns et al; 2009: 658) Dies ist ein eindeutiges Indiz dafür, dass die Kommunikation schlechter ist als erwünscht. Das trifft möglicherweise auch auf unsere Befragung zu, bei der Suche nach der Ursache für nicht eindeutige Entscheidungen. Auch die Untersuchung von Jox et al. auf deutschen Intensivstationen stellte fest, dass Kommunikationsprobleme zwischen den Berufsgruppen existieren (Jox et al: 2010:413-419). In unserer Befragung fanden sich zwar keine signifikanten berufsgruppenspezifischen Unterschiede bei der Frage nach Belastung durch nicht eindeutige Entscheidungen. Es war dennoch auffällig, dass 50% der nichtärztlichen Berufsgruppen sagten, sie hätten es bereits oft als belastend empfunden.

Entscheidungen am Lebensende als Belastung zu empfinden, ist nur natürlich, denn es geht um das Leben eines Kindes. Wie stark die Belastung empfunden wird, ist eine individuelle Frage. Die geringe, wenn auch signifikante Mehrbelastung der Frauen sollte dabei nicht überinterpretiert werden. Nicht eindeutige Entscheidungen, die Ursachen dafür und Konsequenzen daraus sind ein Thema, welches näher untersucht werden könnte.

4.5.2. Mögliche Folgen von Belastungen für Patient, Angehörige und das Team

Nicht nur aufgrund der Belastung, sondern auch für den weiteren Umgang mit Patienten und Angehörigen sind Entscheidungen am Lebensende schwierig.

Eine Krankenpflegerin der Kinderonkologie sagte dazu: *„[...]dennoch wird der Umgang mit den Betroffenen oft einfacher, weil auch diese besser damit umgehen können als mit dem Schwebezustand davor.“*

Es sollte also immer eine eindeutige Entscheidung angestrebt werden oder zumindest ein breiter Konsens. Wichtig ist dabei auch wieder die Struktur, nämlich die Bestätigung einer getroffenen Entscheidung. Am Ende einer Entscheidungsfindung sollten alle Beteiligten wissen, wie es weiter geht und was genau das Ergebnis der Diskussion war. Sonst könnten aus nicht eindeutigen Entscheidungen auch Missverständnisse in der Kommunikation mit den Eltern oder dem Kind resultieren. Solche Missverständnisse können diese dann verunsichern und das zögert dann, im schlimmsten Fall, nötige Entscheidungen hinaus.

Das Thema „*Burnout*“, in Zusammenhang mit Entscheidungen am Lebensende, wurde in den letzten Jahren bereits wiederholt untersucht. Die zuvor angeführte Arbeit von Müller et al. fand bei den befragten Palliativteams keine Anzeichen für ein Burnout oder für vereinzelte typische Symptome wie dauerhafte Niedergeschlagenheit, Gereiztheit oder zunehmende Abgestumpftheit. Das Team als solches wurde sogar als wichtigster Schutzfaktor der Palliativmedizin bezeichnet.

Eine Arbeit aus Portugal von 2015 untersuchte verschiedene Palliativteams in Bezug auf Entscheidungen am Lebensende. Alle Teilnehmer bezeichneten es als große ethische Herausforderung, allerdings fanden sich auch dort keine Anzeichen für ein Burnout bei den Teilnehmenden (Hernandez-Marrero et al.; 2015; 1-10).

Ebenfalls aus Portugal stammt eine große Studie mit 300 Teilnehmern von Intensivstationen, befragt wurden sowohl ÄrztInnen als auch PflegerInnen. Besonders bei Letzteren fand sich eine positive Korrelation zwischen Burnout und der Entscheidung lebensverlängernde Maßnahmen einzustellen. Als Risikofaktor dafür werteten die Autoren, die nicht regelmäßige Einbeziehung der Pflege in die Entscheidungsfindung. (Teixera et al; 2014:97-103). Eine Arbeit in *Pediatric Blood and Cancer* untersuchte die Reaktionen von Pädiatrischen Onkologen auf den Tod ihrer Patienten (Granek, L. et al. 2015: 134-142). Sie reichten von Trauer, körperlichen Symptomen, über Schlaflosigkeit bis hin zur Verspüren von Irritationen im Privatleben. All diese Reaktionen können, bei dauerhaftem Bestehen, Auslöser sein für ein Burnout.

Eine andere Arbeit von 2012 betonte aber auch wie lohnend gerade die Arbeit in der Onkologie für die Mitarbeiter der Stationen ist. In Interviews gab die Mehrheit der 33 Befragten aller Professionen an, wie dankbar sie waren für ihre Arbeit, und dass sie eine Unterstützung sind für die Kinder und Familien, gerade bei sterbenden Patienten (Klassen A. et al; 2012:92-97).

In unserer Arbeit hatten wir zusätzliche Fragen zu den Auswirkungen der Belastung nicht hinzugefügt, da dies die Fragestellung zu sehr verändert hätte und von den kommunikativen zentralen Themen abgelenkt hätte. Das grundsätzliche Risiko für Burnout ist bei dem Thema Entscheidungen am Lebensende für medizinische Angestellte durchaus gegeben. Aber auch hier gilt sicherlich, dass eine gute Diskussion von Entscheidungen im Team das allgemeine Risiko besser auffangen kann.

4.6. Diskussion: Konflikte und Spannungen

4.6.1. Diskussion der Konfliktursachen

Ein Drittel aller Befragten hatte angegeben, dass Entscheidungskonflikte „oft“ oder „immer“ das Team belasten. Weitere 40% hatten „gelegentlich“ angegeben. Dies könnte ein Grund dafür sein, dass Entscheidungen generell als belastend empfunden werden. Je mehr Personen in eine Entscheidung eingebunden werden, desto größer ist die potentielle Perspektivenvielfalt. Dies ist auf der einen Seite natürlich wünschenswert, aber verschärft auch die Diskussion, besonders wenn sehr gegensätzliche Haltungen vertreten sind.

Genauer gefragt, auf welchen Ebenen die Konflikte stattfanden, antworteten 35% der Teilnehmer: in allen Bereichen, das heißt auf Hierarchieebene, zwischen Einzelpersonen und Berufsgruppen. Dass sich Konflikte nur zwischen Berufsgruppen abspielten, antworteten weitere 23%. In der CONFLICUS Studie sagten dies 32% der Befragten (Azoulay et al.; 2009:853-860). Die europaweite Studie war zwar fokussiert auf das allgemeine Konfliktpotential auf Intensivstationen, aber als eine der Hauptursachen für die Konflikte, wurden Unsicherheiten bei Entscheidungen am Lebensende benannt.. Die Untersuchung von Müller et al. sah die erhöhten Spannungen zwischen Berufsgruppen als dritthäufigstes Symptom der Belastungsfaktoren (20%) im Umgang mit dem Tod (Müller et al: 2009:600-608).

Es ist eine nachvollziehbare Tatsache, dass es häufig zu Konflikten kommt bei Entscheidungsfindungen in großen Teambesprechungen, gerade in Bezug auf Therapiebegrenzung. Dies zeigt auch das Antwortverhalten bei der Frage nach *„Kontroversen und Auseinandersetzungen bei den Gesprächen“*. Über die Hälfte der Befragten (53%) bestätigte dies *„gelegentlich“* oder *„oft“* erlebt zu haben.

Auseinandersetzungen gehören zu Entscheidungen, die mehrere Personen gemeinsam treffen. Fraglich ist anhand unserer Ergebnisse jedoch, inwiefern die Entscheidungen immer gemeinsam getroffen werden. Auch in einer Interviewarbeit von 2009 wurden Konfliktursachen untersucht (Danjoux et al: 2009:2068-2077).

Die Interviews wurden allerdings nur mit ÄrztInnen und Klinikleitungen geführt. Als Ursache für den Konflikt wurde benannt, dass Pflegende ein Problem darin sehen, dass ÄrztInnen die endgültige Entscheidung treffen. Möglicherweise ist es aber eher das Empfinden von Beteiligten der Pflege oder Psychosozialen Teammitgliedern, dass ihre Perspektiven nicht wert geschätzt werden.

Es muss erwähnt werden, dass Konfliktsituationen natürlich vorkommen bei Diskussionen. Sehr gegensätzliche Positionen können selten friedlich geäußert und dann so stehen gelassen werden, erst recht nicht dann, wenn am Ende eine gemeinsame Entscheidung getroffen werden muss. Und ein Kompromiss zwischen einer Therapiebegrenzung oder der Weiterführung therapeutischer Maßnahmen lässt sich schwer finden. Als Beispiel dafür, seien noch einmal die verschiedenen Positionen des Neonatologen und Onkologen aus dem Fallbeispiel der Einleitung erwähnt. Während der Neonatologe sich für die Chemotherapie aussprach, wollte der Onkologe Ines diese nicht zumuten. In der Situation existiert ein Konflikt und möglicherweise kam es zu einer Auseinandersetzung, weil die Vertreter jeweils das Beste für Ines erreichen wollten.

Wie der Weg zu der Entscheidung abläuft, ist durchaus mitentscheidend für die Zufriedenheit aller Teilnehmer eines Gespräches. Die Frage nach den Übergehungen zeigte dabei eine weitere mögliche Konfliktursache. Zum einen beantworteten die Frage nur 50 der 77 Teilnehmer. Möglicherweise wurde sie als unangemessen betrachtet, besonders von den 23 /59 ÄrztInnen (38%), die sich enthielten. Aus allen anderen Berufsgruppen gab es lediglich 2 Enthaltungen. Wichtig war dabei, dass alle sich äussernden Personen aus der Pflege und die Mehrheit der psychosozialen Berufe sich *„von einer anderen Berufsgruppe regelmäßig übergangen fühlten“* ($P=0,00$). Man kann davon ausgehen, dass sie sich von ÄrztInnen übergangen fühlten.

4.6.2. Konfliktfolgen und Konsequenzen

Auch eine Studie aus dem Wallis beschäftigte sich mit Entscheidungen am Lebensende und den Konflikten dabei. Ursache für die meisten Konflikte waren erneut Kommunikationslücken (60%) (Mpinga et al; 2006:96-107).

In der Arbeit wurden auch mögliche Konsequenzen benannt für Konflikte während der Entscheidungsfindung. Dazu gehörten die Verschwendung von Ressourcen, physisches und psychisches Burnout.

Die Arbeit von Fassier und Azoulay von 2010 ging noch weiter und brachte die bereits erwähnten Negativauswirkungen für die Patienten ins Spiel (Fassier; Azoulay; E. 2010:654-665). Dazu gehörten u.a. Missverständnisse zwischen den Patienten/Familien und dem Team, sowie daraus resultierendes Misstrauen. Da diese Studie sich hauptsächlich mit der Akutversorgung auf Intensivstationen auseinandersetzte, ist es möglich, dass in solchen Situationen die Patientenversorgung durch Missverständnisse in der Kommunikation leidet. Auch ein gestörtes Vertrauensverhältnis zwischen Eltern und dem Team kann die weitere Behandlung negativ beeinflussen. Hierbei muss aber auch bedacht werden, dass auf Intensivstationen die Arbeitsbelastung und der Zeitfaktor eine große Rolle spielen und selten Konflikte allein verantwortlich sind, wenn der Patient darunter leidet. Zu diesen Aspekten fanden sich auch Kommentare von zwei Teilnehmern in unserer Untersuchung:

„Personalknappheit und chronische zeitliche Überlastung lassen mitunter zu wenig zeitlichen Spielraum für ausführliche klärende Diskussionen [...]“, sagte eine Oberärztin der Kinderonkologie. Und eine Krankenpflegerin einer Pädiatrischen Intensivstation schrieb: „[...]Es fehlt vor allem an Zeit sich mit dem individuellen Fall zu beschäftigen. Die Patientenversorgung ist oft gefährdet und beschränkt die Zeit und Energie sich mit komplexen Themen auseinanderzusetzen.“

Ressourcen, wie Zeit und Personal, haben einen wesentlichen Einfluss auf Entscheidungen am Lebensende. Diese Aussagen sind bedenklich, denn sie bedeuten, dass vereinzelt die Voraussetzungen für eine gut besprochene Entscheidungsfindung nicht vorhanden sind. Dazu gehören wie eine Oberärztin kommentierte: *„Einige Rituale (ruhiger Raum, keinen Dienstfunk, Zeiten [...]) sind natürlich sehr wichtig, aber eben auch selbstverständlich...“*

Konflikte sollten, wenn sie nicht vermeidbar sind, im Team gelöst und belassen werden. Die Kinder und ihre Eltern sollten unter Teamkonflikten nach Möglichkeiten nicht leiden oder in ihren Entscheidungen negativ beeinflusst werden.

4.7.Diskussion zur Lösung von Konflikten und Mindern von Belastungen

Die Tendenz der Antworten zur mehrheitlichen Abstimmung bei Entscheidungsfindungen könnte als weitere Konfliktursache betrachtet werden. Während 18 Ärzte sagten, dass „oft“ oder sogar „immer“ abgestimmt wird, bestätigte keine andere Berufsgruppe diese Vorgehensweise.

Ein Oberarzt der Kinderonkologie kommentierte diese Frage, wie folgt: „[...]Was meinen Sie mit "Abstimmung" über Entscheidungen?[...] Die Situation ist etwas anders als beim Treffen politischer Entscheidungen in parlamentarischen Gremien - so ist es jedenfalls bei uns an der Klinik.“

Dass es ÄrztInnen gab, die das Vorhandensein von mehrheitlichen Abstimmungen bejaht hatten, zeigt durchaus, dass es MedizinerInnen gibt, die demokratische Prinzipien bei der Entscheidungsfindung für angemessen halten. Lediglich 4 dieser 18 ÄrztInnen hatten angegeben, dass Gespräche zu solchen Entscheidungen regelmäßig nur mit ÄrztInnen geführt wurden. Mehrheitliche Abstimmungen sind demnach keine weit verbreitete Vorgehensweise, aber der Effekt kann ein durchaus positiver sein. Dadurch können sich alle Personen wertgeschätzt fühlen, egal welche Berufsgruppe und welche Einschätzung des Falls sie vertreten. Arbeiten über die Effekte solcher Hilfsmittel in der Medizin ließen sich keine finden. Ob Konflikte sich dadurch lösen lassen, ist hingegen eher fraglich, weil diese sicherlich eher in der Kommunikation vorher liegen.

In dieser Arbeit hatten wir auch nach dem Vorhandensein von Supervision gefragt. Die überwiegende Mehrheit bestätigte, dass es die Möglichkeit dazu gab (71%).

Zwei Teilnehmer, ein Chefarzt und ein Oberarzt der Kinderonkologie sagten dazu: „Supervision vor kurzem eingeführt. Auf jeden Fall hilfreich. Sollte selbstverständlich sein. Wird aber nicht als solches angesehen.“

„Prinzipiell ist eine Supervision zu bestimmten Themen, zu Einzelverläufen oder auch für zu definierende Zeiträume als "Teamsupervision" möglich. Dies muss je nach Bedarf organisiert werden. Eine routinemäßige Teamsupervision findet nicht statt“.

Die Intention der Frage war zwar nicht, nach einem Lösungsinstrument für Konflikte oder Belastungen zu fragen, aber gerade der erste Kommentar zeigt, dass man es durchaus als solches interpretieren kann. Auch in der bereits zitierten Arbeit von Mpinga aus dem Wallis fand sich die Einführung/ Nutzung von Supervision bei den Lösungsvorschlägen (Mpinga et al; 2006:96-107).

Die Möglichkeit für alle Beteiligten, die Vorgänge noch einmal Revue passieren lassen, kann den Zusammenhalt im Team stärken und den Beteiligten helfen, mit dem Fall abzuschließen. Wenn dabei eine gute Gesprächsatmosphäre herrscht, könnte dies auch der Zeitpunkt sein, noch einmal Konflikte anzusprechen, die während der Entscheidungsfindung bestanden. Eine Arbeit aus Südkorea von 2014 beschäftigte sich ebenfalls mit interprofessionellen Konflikten und Lösungsstrategien (Lee et al; 2014:254-267). Hier zeigte sich, dass die bisher am häufigsten angewendete Lösungsstrategie der ÄrztInnen war, den Konflikt vorüber gehen zu lassen (>50%), während die Pflegenden mehrheitlich (46%) den Kontakt zur Leitung der Station suchten. Natürlich stehen diese Ergebnisse vor einem anderen kulturellen Hintergrund, verglichen mit dem zentraleuropäischen. Gefragt nach einer Weiterbildung in interprofessionellem Training begrüßten dies 50% der ÄrztInnen und 70% der Pflegekräfte.

In *Hospital and Palliative Medicine* erschien 2015 eine Arbeit zur Verbesserung von Team-Meetings auf Palliativstationen. Es wurde ein Prä-Status der Treffen erhoben, eine spezielle Intervention durchgeführt, bei der genau auf neue Zeiten und Regeln geachtet wurde und eine Befragung, einige Wochen nach Einführung der neuen Regeln. Die Zufriedenheit des Teams stieg von 2,4 auf 4,5 auf einer Likert-Skala von insgesamt 5 Punkten (Brennan, C.W. et al; 2015:1-9). Es ging zwar um allgemeine regelmäßige Treffen zur Patientenbesprechung, aber gewisse Punkte der Interventionen auf Entscheidungsfindungen am Lebensende anzupassen, könnte vielleicht hilfreich sein.

Es gibt also verschiedene Wege die Belastung, die durch Entscheidungsfindung am Lebensende entsteht, zu mindern. Ein Beispiel dafür sind Fall- oder Teamsupervisionen. Dabei können auch Konflikte gelöst werden. Wichtig ist gerade zwischen den verschiedenen Berufsgruppen ein offener, aber zugleich respektvoller Umgang, sowie passende räumliche und zeitliche Rahmenbedingungen.

4.8.Ausblick

„Ich finde es wichtig und gut dieses Thema zu thematisieren, weil die Erkennung der medizinischen Grenzen oft fehlt und dann der Patient aus den Augen verloren geht, ich glaube, dass zu wenig über das Für und Wider einer Therapie bei Erkrankungen mit schlechter Prognose nachgedacht wird, obwohl die Ehrlichkeit bei Kindern, gegenüber der Erwachsenenmedizin schon viel weiter ist [...]“

Der Kommentar einer Krankenpflegerin der Kinderonkologie bestätigt noch einmal, warum es wichtig ist, über ethische Themen wie Entscheidungsfindung am Lebensende zu diskutieren und macht auch Hoffnung, dass der Status quo in der Pädiatrie ein guter ist. Krankheit und Tod eines jeden Angehörigen, sind eine starke Belastung, aber der Verlust von Kindern ist eine, die außerhalb jeder Wertung steht.

Auf der psychischen Disstress Skala von Holmes und Rahe steht der Tod des Ehepartners mit 100 Punkten an der Spitze (Holmes, T; 1967:213-218). Der Tod des eigenen Kindes ist nicht zu finden, denn er steht an der Grenze des menschlich Ertragbaren. Wenn also medizinisch die Entscheidung getroffen werden muss, ein Kind sterben zu lassen, sollte es eine sehr gut durchdachte und besprochene Entscheidung sein.

Der Weg zu dieser Entscheidung kann schwerlich ohne Belastungen oder Konflikte verlaufen. Und auch eine gut geplante, fundierte Leitlinie kann dabei nur unterstützend wirken, nützt aber wenig, wenn sie nicht umgesetzt oder beachtet wird. Die eindeutige Befürwortung von Anwendern eines Procedere, spricht jedoch dafür, dass es feste Abläufe gibt, die es lohnt näher zu beleuchten.

Ob man eine Entscheidung erst intern oder erst mit den Eltern und Patienten bespricht, sollte individuelle Lösung bleiben, denn am Ende sind es die Eltern, die endgültig entscheiden müssen. Wichtig ist auch hier eine offene, ehrliche und sensible Kommunikation.

In Bezug auf interprofessionelle Kommunikation zeigt diese Befragung, dass es durchaus Potential gibt für Verbesserungen, besonders in Bezug auf die Wortmeldungen und vielleicht sogar bei der Frage nach mehrheitlichen Abstimmungen. Erfreulicherweise bestätigten fast 80% der Befragten, dass die medizinischen Entscheidungen in interprofessionellen Teams getroffen werden. Aber man sollte, mit Ausnahme von Notfällen, anstreben, dass ÄrztInnen, Pflegende und PsychologInnen für Entscheidung am Lebensende an einen Tisch kommen. Denn es geht um mehr als Prognosen und Chancenbewertung, nämlich um das Leben eines Kindes.

Dazu kann jeder eine Meinung besteuern, damit am Ende so viele Perspektiven wie möglich gehört wurden. Ein Ethikkomitee dabei zu haben oder zumindest einen Angehörigen des Ethikkomitees, hat den Vorteil, dass jemand am Tisch sitzt, der möglicherweise einen unvoreingenommenen Standpunkt vertritt. Zugleich ist damit ein Experte für Konfliktsituationen anwesend, was interne Teamkonflikte in Grenzen halten kann.

Es könnte lohnenswert sein, einen stummen Beobachter zuzulassen bei Entscheidungsfindungsgesprächen. So ein Beobachter könnte das Gespräch protokollieren, auswerten und dann einem verantwortlichen Mitglied des Teams seine Sichtweise mitteilen. So ein Beobachter müsste natürlich entsprechend kritisch und unvoreingenommen sein. Auf diesem Weg könnten versteckte Konfliktursachen aufgedeckt und anschließend gelöst werden. Das Interesse an so einer Idee müsste aber sehr hoch sein, ebenso wie die Kooperation bei Kritik.

Interessant für weitere Studien wäre die genaue Beleuchtung der Rolle der Psychologen, Therapeuten und Pädagogen bei der Entscheidungsfindung am Lebensende. Wie bilden sich diese Berufe eine Meinung, welche Faktoren sind für sie wichtig, wenn sie dabei sind, sich eine Haltung zu bilden, und wie empfinden sie die Gespräche?

„An den Scheidewegen des Lebens stehen keine Wegweiser.“ (Charlie Chaplin)

Es ist möglich Empfehlungen zu formulieren für Entscheidungsfindung am Lebensende in der Pädiatrie. Dazu gehören nach Auswertung und Diskussion aller Antworten des Fragebogen und Kommentare folgende:

Das Team sollte sich Ruhe und Zeit nehmen, um seine Haltung zu besprechen. Dies sollte abhängig sein von dem Krankheitsbild und wie lange der Patient schon behandelt wird. Es sollten Vertreter aller Berufsgruppen, die das Kind als Patient kennen, an den Entscheidungsfindungsgesprächen beteiligt sein, um so viele Perspektiven wie möglich wahrzunehmen und die Entscheidung für alle nachvollziehbar zu machen. Dadurch können Missverständnisse in der Kommunikation mit Angehörigen und dem Patienten vermieden werden. Bei der interprofessionellen Kommunikation gibt es durchaus Optimierungsbedarf. Dies ist aber vor allem eine Frage von Respekt und Achtsamkeit aller Beteiligten.

Wenn sich jeder vor Augen führt, dass eine Entscheidung für die bestmögliche Behandlung eines Kindes am Lebensende gesucht wird, können Wegweiser nur unterstützen. Aber eine offene und zugleich respektvolle Kommunikation, Empathie und Erfahrung können Entscheidungen am Lebensende für alle Beteiligten ein wenig erleichtern.

5. Zusammenfassung

Einleitung: Diese Arbeit hatte das Ziel, interne Gespräche des medizinischen Teams zu Entscheidungsfindungen am Lebensende in der Pädiatrischen Intensivmedizin und Onkologie zu untersuchen. Der Fokus lag auf dem Ablauf der Gespräche und der Struktur, sowie auf der Frage, welche Berufsgruppen und zusätzlichen Personen regelmäßig beteiligt wurden. Konflikte, und wie sie sich in den Gesprächen für die Beteiligten darstellen, stellte einen weiteren Schwerpunkt dar. Zudem sollte erfragt werden, wie groß die Belastung, durch die Gespräche zur Therapiebegrenzung und durch die dabei auftretenden Konflikte ist. Es wurde auch nach dem allgemeinen Interesse an einer festgelegten Prozedur, im Sinne einer Leitlinie zum Thema gefragt.

Material und Methoden: Dazu wurde ein selbst entworfener Fragebogen per email versendet an Ärzte, Pflegende und Mitglieder Psychosozialer Dienste von 32 Kliniken. Die Daten wurden deskriptiv analysiert und die statistische Auswertung erfolgte mit dem Programm IBM SPSS Statistics 20. Es wurden Chi-Quadrat-Tests und bivariate Korrelationsanalysen verwendet. Das Signifikanzniveau wurde auf 0,05 festgelegt.

Ergebnisse: Von den 282 versendeten Fragebögen wurden 77 beantwortet (Rücklauf: 27%). Die meisten Antworten kamen von Ärzten (59) und aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie (53). Die Befragten (35%) gaben an, dass Gesprächsrunden zu Therapiebegrenzungen am Lebensende mit ÄrztInnen, Pflegeberufen und PsychologInnen geführt werden. Gleichzeitig machten aber auch 18 ÄrztInnen die Aussage, dass sie die Gespräche nur mit ärztlichen Kollegen führen. Achtzig Prozent aller Befragten gaben an, dass man sich erst intern eine Haltung bildet und dann mit dieser an die Eltern heran tritt. Ein festgelegtes Procedere für diese Gespräche verwendete ein Drittel der Personen und vor allem ÄrztInnen unter 40 Jahren hielten die Verwendung eines Procederes für wünschenswert. Klinische Ethikkomitees wurden selten (49%) involviert, die Gesprächsstruktur war aber signifikant höher ($P = 0,00$), wenn sie häufiger einbezogen wurden. Die Mehrheit aller Befragten empfand Entscheidungen am Lebensende als *mäßig belastend* (42%). Konflikte spielten sich bei den Gesprächen am häufigsten auf allen Ebenen zugleich ab (35%), zwischen Berufsgruppen, Einzelpersonen und den Hierarchien. Die Pflegeberufe und PsychologInnen fühlten sich von den ÄrztInnen bei der Frage nach Therapiebegrenzung häufiger übergangen.

Diskussion: Wie bereits in anderen Arbeiten zum Thema findet sich auch in dieser Befragung eine Diskrepanz zwischen den Aussagen der ÄrztInnen und denen der Pflegeberufe zur Beteiligung an den Gesprächen. Obwohl die Beteiligung der Pflege eine allgemeine Empfehlung ist, wird doch von den entscheidenden Ärzten individuell entschieden, welche Berufsgruppen sie hinzuziehen. Auch bei der Frage nach Übergehungen in den Gesprächen zeigte sich, dass sich alle anderen Berufsgruppen häufig von ÄrztInnen übergangen fühlen. Die positiven Effekte bei Anwesenheit eines Klinischen Ethikkomitees auf die Gesprächsstruktur sind Thema, dass es näher zu untersuchen lohnt. Dazu gehört auch die Rolle der PsychologInnen bei Entscheidungsfindungen am Lebensende.

Diese Befragung bestätigte die Erkenntnisse anderer Arbeiten, dass Gespräche in der Regel erst intern besprochen werden, bevor man auf die Eltern zugeht. Dieses Vorgehen ist sinnvoll, da so Missverständnisse in der Kommunikation mit den Eltern vermieden werden können, die das Vertrauensverhältnis belasten. Interne Konflikte des Teams bei den Gesprächen wurden mehrheitlich auf allen Ebenen gleichzeitig angegeben, wodurch man zu dem Schluss kommen kann, dass sich Konflikte bei dem Thema Therapiebegrenzung schwerlich umgehen lassen. Es ist immer eine schwierige ethische Frage, ob ein Kind noch eine Chance durch eine Therapieoption erhält oder ob man es der rein palliativen Behandlung übergibt. Die Frage nach der Belastung durch die Gespräche zur Therapiebegrenzung für das Team ließ sich ähnlich beantworten. Solche Gespräche stellen für die meisten Beteiligten eine Belastung dar. Wichtig ist, zu erkennen, wann der Zeitpunkt kommt, wo das Team durch Lösungsansätze, z.B. Teamsupervision, die Belastung gemeinsam mindern kann. Die Frage nach einer Leitlinie oder festgelegten Prozedur ließ sich nicht einheitlich beantworten. Es gab Befürworter, besonders jene, die angaben, bereits ein Procedere zu verwenden, und auch die ÄrztInnen unter 40 Jahren sprachen sich mehrheitlich dafür aus. Bei den anderen Befragten speulierten wir, dass sie eine Prozedur aufgrund ihrer langen Berufserfahrung ablehnten, zugunsten einer stets individuellen Entscheidungsfindung am Lebensende.

Fazit: Entscheidungen am Lebensende in der Pädiatrischen Intensivmedizin und Onkologie verlaufen in Deutschland individuell. Gerade bei langen Krankheitsverläufen sollte man viele Berufsgruppen mit einbeziehen, um alle möglichen Perspektiven zu hören bei der Frage nach der Therapiebegrenzung.

6.Thesen der Promotion:

Therapieentscheidungen am Lebensende in pädiatrischer Intensivmedizin und Onkologie in Deutschland

Doktorandin: Maïke Nennhaus

Themenvergebender: Professor Dr. C.F. Classen

Fachbereich: Universitätskinderklinik der Universitätsmedizin; Kinderpalliativmedizin

1. Mit Entscheidungsfindungen am Lebensende sind alle medizinischen Angestellten in der Pädiatrischen Intensivmedizin und Onkologie regelmäßig konfrontiert.
2. Im Jahr 2013 starben in Deutschland 4006 Kinder, 2250 davon waren jünger als 1 Jahr. In vielen dieser Todesfälle musste, aufgrund der Krankheitsbilder, eine Entscheidung zur Therapiebegrenzung getroffen werden.
3. Die medizinische Indikation zur Therapiebegrenzung hat in der Pädiatrie einen anderen Stellenwert, da es den Verantwortlichen schwerer fällt, ein Kind gehen zu lassen.
4. Gespräche zu Therapiebegrenzung in der Pädiatrie werden am häufigsten im Team getroffen, aber ein Fünftel der ÄrztInnen trifft diese Entscheidungen allein, ohne sich mit anderen Berufsgruppen zu beraten.
5. Bei langwierigem Krankheitsverlauf sollten Pflegekräfte und Angehörige der Psychosozialen Berufe an Entscheidungsfindungsgesprächen am Lebensende teilnehmen. Sie kennen, aufgrund der langen Behandlungsdauer, die Eigenheiten der kleinen Patienten und ihre Wünsche sehr gut.
6. In den meisten Fällen bildet sich das medizinische Team erst intern eine Haltung und redet dann mit den Eltern/mit dem Patienten. Anstehende Entscheidungen zur Therapiebegrenzung grundsätzlich erst mit den Eltern zu besprechen, ist die Ausnahme.
7. Klinische Ethikkomitees sind bei Gesprächen zu Entscheidungen am Lebensende selten anwesend. Sind sie zugegegen, verbessert ihre Anwesenheit die Kommunikation.
8. Feste Prozeduren für Entscheidungen am Lebensende sind nicht überall in der Pädiatrischen Intensivmedizin und Onkologie verbreitet.
9. AssistenzärztInnen wünschen sich häufig eine feste Prozedur, da sie unsicher sind bei Entscheidungen zur Therapiebegrenzung in der Pädiatrie.

10. Patienten- oder Elternverfügungen sind in der Pädiatrie Ausnahmeerscheinungen.
11. Das Treffen von Entscheidungen am Lebensende ist für die meisten Beteiligten eines medizinischen Teams eine mäßige Belastung. Das Belastungsempfinden steigt jedoch an, wenn am Ende der Diskussion keine eindeutige Entscheidung fest steht.
12. Konflikte bei der Entscheidungsfindung belasten das gesamte Team und spielen sich am häufigsten auf allen vorhandenen Ebenen ab, zwischen Einzelpersonen, den verschiedenen Berufsgruppen und den Hierarchieebenen.
13. Pflegeberufe und Angehörige Psychosozialer Dienste fühlen sich von ÄrztInnen häufig übergangen bei Entscheidungen am Lebensende.
14. Kontroverse Auseinandersetzungen bei Entscheidungsfindungsdiskussionen sind keine Ausnahme, sie finden in jedem 2. Gespräch statt.
15. Mehrheitliche Abstimmungen zur Entscheidungsfindung am Lebensende finden selten statt und wenn dann nur unter ÄrztInnen.

MUSTER

EvaSys

Entscheidungsfindung in der Pädiatrie

Electric Paper



Markieren Sie so: ☐ ☒ ☐ ☐ ☐ Bitte verwenden Sie einen Kugelschreiber oder nicht zu starken Filzstift. Dieser Fragebogen wird maschinell erfasst.
Korrektur: ☐ ☒ ☐ ☒ ☐ Bitte beachten Sie im Interesse einer optimalen Datenerfassung die links gegebenen Hinweise beim Ausfüllen.

Angaben zur Person

Geschlecht:

☐ Weiblich

☐ Männlich

Alter:

10er ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
1er ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
x0 x1 x2 x3 x4 x5 x6 x7 x8 x9

Beruf:

☐ Chefarzt/
Chefärztin

☐ Oberarzt/
Oberärztin

☐ Stationsarzt/
Stationsärztin

☐ Assistenzarzt/
Assistenzärztin

☐ Krankenpfleger
(in)

☐ Krankenpflege-
helfer(in)

☐ Physiotherapeut
(in)

☐ Ergotherapeut
(in)

☐ Psychotherapeut
(in)

☐ sonstige

Berufserfahrung in Jahren:

☐ 1-2

☐ bis 5

☐ bis 10

☐ bis 20

☐ bis 25 oder
mehr

Tätigkeitsfeld:

☐ Universitätsklinik

☐ kommunales
Krankenhaus

☐ privates
Krankenhaus

☐ kirchliches
Krankenhaus

Bettenanzahl:

☐ < 40

☐ 40-100

☐ >100

Station:

☐ Intensivstation

☐ Onkologie

☐ sonstige (bitte
angeben)

Stationsbezeichnung:

Wie häufig haben Sie bei
Entscheidungsfindungsgesprächen mitgewirkt?

☐ Nie

☐ selten (<10x)

☐ oft (>10mal)

I. Fragen zum Gesprächsablauf

Gibt es ein festgelegtes Procedere für
Entscheidungsfindungsgespräche?

☐ ja

☐ nein

Wenn nein, würden Sie ein Procedere als
hilfreich empfinden?

☐ ja

☐ nein

☐ keine Angabe

Wie ist der Ablauf der Entscheidungsfindung
nach Ihrer Erfahrung meistens?

☐ das Klinikteam
bildet sich
intern eine
Haltung und
tritt damit an
die Eltern/
Patienten
heran

☐ das Klinikteam
bespricht die
Entscheidung
nicht erst
intern, sondern
alles mit
Eltern/
Patienten

☐ beide Abläufe
kommen
regelmäßig vor

Wie viele Personen nehmen durchschnittlich
an einer Besprechung zur
Entscheidungsfindung teil?

☐ 2-3

☐ 4-5

☐ > 5

I. Fragen zum Gesprächsablauf [Fortsetzung]

Welche Berufsgruppen nehmen von Seiten der Klinik regelmässig teil?(Mehrfachauswahl möglich)

☐ Ärzte

☐ Pflege

☐ Physiotherapeuten/
Ergotherapeuten

☐ Psychotherapeuten

Ist regelmässig ein neutraler Beobachter anwesend, z.B. ein/e Ärzt/in, der/die mit dem Fall nicht vertraut sind?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

Wie häufig wurde bei solchen Gesprächen mit einem Klinischen Ethikkomitee zusammen gearbeitet?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

Gibt es ein Gesprächsprotokoll?

☐ ja

☐ nein

Wie häufig lag zu Beginn eines Gespräches eine Patienten- bzw. Elternverfügung vor?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

II. Fragen zur Organisation und Kommunikation

Wer übernimmt in der Regel bei diesen Gesprächen die Gesprächsleitung?

☐ Chef- oder
Oberarzt

☐ anderer Arzt

☐ andere
Berufsgruppe

☐ wechselnd

Wird zu Beginn des Gespräches der Fall für alle Teilnehmer zusammengefasst?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

Wer übernimmt in der Regel die Verantwortung für die Entscheidung bzw. wer trifft Sie?

☐ Chefarzt

☐ Oberarzt

☐ Stationsarzt

☐ jemand
anderes

Kommen alle teilnehmenden Personen zu Wort?

☐ ja

☐ nein

Wird zur Entscheidungsfällung mehrheitlich abgestimmt?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

Wird am Ende eines Gespräches alles Besprochene zusammengefasst und eine getroffene Entscheidung bestätigt?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

III. Fragen zu Belastung/ Konfliktsituationen

Als wie belastend empfinden Sie solche Entscheidungen nachdem sie getroffen wurden?

☐ nicht
belastend

☐ wenig
belastend

☐ mäßig
belastend

☐ ziemlich
belastend

☐ sehr belastend

Haben Sie es schon einmal als belastend empfunden wenn keine eindeutige Entscheidung getroffen wurde?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

Haben Sie sich während eines Gespräches schon einmal übergangen gefühlt?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

Wenn Sie sich bei einem Gespräch schon einmal übergangen gefühlt haben, dann ..

☐ eher von der
eigenen
Berufsgruppe

☐ eher von einer
anderen
Berufsgruppe

Haben Sie schon einmal ein Gespräch als aggressiv/gereizt empfunden?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

Wie häufig kam es im Rahmen solcher Gespräche schon zu kontroverseren Auseinandersetzungen?

☐ nie

☐ oft

☐ selten

☐ immer

☐ gelegentlich

III. Fragen zu Belastung/ Konfliktsituationen [Fortsetzung]

Denken Sie das
Entscheidungsfindungskonflikte das Team
belasten?

- ☐ nie
☐ oft

- ☐ selten
☐ immer

- ☐ gelegentlich

Wenn Entscheidungskonflikte das Team
belasten, spielt sich das ab:

- ☐ zwischen den
Berufsgruppen

- ☐ zwischen den
Hierarchieebenen

- ☐ zwischen
Einzelpersonen

Besteht bei Ihnen im Haus die Möglichkeit
einer Supervision?

- ☐ ja

- ☐ nein

Kommentare

Vielen Dank für Ihre Teilnahme.

7. Literaturverzeichnis

Einbecker Empfehlungen revidierte Fassung von 1992. Online verfügbar unter http://www.user.gwdg.de/~asimon/einbecker_empfehlungen.pdf. zuletzt geprüft am 18.01.2016 um 17:34 Uhr

Albers, Gwenda; Francke, Anneke L.; de Veer, Anke J. E.; Bilsen, Johan; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. (2014): Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: A national survey study. In: *Patient Education and Counseling* 94 (1), S. 4–9. DOI: 10.1016/j.pec.2013.09.018.

Azoulay, Elie; Timsit, Jean-Francois; Sprung, Charles L.; Soares, Marcio; Rusinova, Katerina; Lafabrie, Ariane et al. (2009): Prevalence and factors of intensive care unit conflicts: the conflictus study. In: *Am J Respir Crit Care Med* 180 (9), S. 853–860. DOI: 10.1164/rccm.200810-1614OC.

Becker, Gerhild; Sarhatlic, Robert; Olschewski, Manfred; Xander, Carola; Momm, Felix; Blum, Hubert E. (2007): End-of-life care in hospital: current practice and potentials for improvement. In: *J Pain Symptom Manage* 33 (6), S. 711–719. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.030.

Benbenishty, Julie; Ganz, Freda DeKeyser; Lippert, Anne; Bulow, Hans-Henrik; Wennberg, Elisabeth; Henderson, Beverly et al. (2006): Nurse involvement in end-of-life decision making: the ETHICUS Study. In: *Intensive Care Med* 32 (1), S. 129–132. DOI: 10.1007/s00134-005-2864-1.

Bilgen, Hülya; Topuzoğlu, Ahmet; Kuşçu, Kemal; Altuncu, Emel; Ozek, Eren (2009): End-of-life decisions in the newborn period: attitudes and practices of doctors and nurses. In: *Turk J Pediatr* 51 (3), S. 248–256.

Breen, Catherine M.; Abernethy, Amy P.; Abbott, Katherine H.; Tulskey, James A. (2001): Conflict Associated with Decisions to Limit Life-Sustaining Treatment in Intensive Care Units. In: *Journal of General Internal Medicine* 16 (5), S. 283–289. DOI: 10.1046/j.1525-1497.2001.00419.x.

Brennan, Caitlin W.; Kelly, Brittany; Skarf, Lara Michal; Tellem, Rotem; Dunn, Kathleen M.; Poswolsky, Sheila (2015): Improving Palliative Care Team Meetings: Structure, Inclusion, and "Team Care". In: *Am J Hosp Palliat Care*. DOI: 10.1177/1049909115577049.

Burns, Jeffrey P.; Mitchell, Christine; Griffith, John L.; Truog, Robert D. (2001): End-of-life care in the pediatric intensive care unit: Attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. In: *Crit Care Med* 29 Issue 3: 658-664.

Cardoso, Teresa; Fonseca, Teresa; Pereira, Sofia; Lencastre, Luís (2003): Life-sustaining treatment decisions in Portuguese intensive care units: a national survey of intensive care physicians. In: *Crit Care* 7 (6), S. R167-75. DOI: 10.1186/cc2384.

Clauss K., Eunicke J., Fahr. U, et al (2005): Empfehlung zur Therapiebegrenzung auf Intensivstationen. Hg. v. Uniklinikum Erlangen. Online verfügbar unter: http://www.ethikkomitee.de/downloads/leitlinie_uke2.pdf. zuletzt geprüft am 18.01.2016 um 17:40 Uhr

Clayton, Josephine M.; Butow, Phyllis N.; Waters, Amy; Laidsaar-Powell, Rebekah C.; O'Brien, Angela; Boyle, Frances et al. (2013): Evaluation of a novel individualised communication-skills training intervention to improve doctors' confidence and skills in end-of-life communication. In: *Palliat Med* 27 (3), S. 236–243. DOI: 10.1177/0269216312449683.

Cohen, Simon; Sprung, Charles; Sjøkvist, Peter; Lippert, Anne; Ricou, Bara; Baras, Mario et al. (2005): Communication of end-of-life decisions in European intensive care units. In: *Intensive Care Med* 31 (9), S. 1215–1221. DOI: 10.1007/s00134-005-2742-x.

Coombs, Maureen A.; Addington-Hall, Julia; Long-Suthehall, Tracy (2012): Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: A qualitative study. In: *International Journal of Nursing Studies* 49 (5), S. 519–527. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2011.10.019.

Cuttini, M.; Nadai, M.; Kaminski, M.; Hansen, G.; Leeuw, R. de; Lenoir, S. et al. (2000): End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. In: *The Lancet* 355 (9221), S. 2112–2118. DOI: 10.1016/S0140-6736(00)02378-3.

- Danjoux Meth, Nathalie; Lawless, Bernard; Hawryluck, Laura (2009): Conflicts in the ICU: perspectives of administrators and clinicians. In: *Intensive Care Med* 35 (12), S. 2068–2077. DOI: 10.1007/s00134-009-1639-5.
- de Vos, M. A.; van der Heide, A.; Maurice-Stam, H.; Brouwer, O. F.; Plotz, F. B.; Schouten-van Meeteren, A. Y. N. et al. (2011): The Process of End-of-Life Decision-Making in Pediatrics: A National Survey in the Netherlands. In: *PEDIATRICS* 127 (4), S. e1004. DOI: 10.1542/peds.2010-2591.
- Devictor, Denis J.; Nguyen, Duc Tinh (2004): Forgoing life-sustaining treatments in children. In: *Pediatric Critical Care Medicine* 5 (3), S. 211–215. DOI: 10.1097/01.PCC.0000123553.22405.E3.
- Devictor, Denis J.; Tissieres, Pierre; Gillis, Jonathan; Truog, Robert (2008): Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric intensive care unit: results of a worldwide survey. In: *Pediatr Crit Care Med* 9 (6), S. 560–566. DOI: 10.1097/PCC.0b013e31818d3581.
- Dierks, Christian; Graf-Baumann, Toni; Lenard, Hans-Gerd (Hg.) (1995): Empfehlungen zur Therapieverweigerung bei Kindern und Jugendlichen: Springer.
Online verfügbar unter: <http://www.springer.com/de/book/9783540600602>
zuletzt geprüft am 18.01.2016 um 17:44Uhr
- Fassier, Thomas; Azoulay, Elie (2010): Conflicts and communication gaps in the intensive care unit. In: *Curr Opin Crit Care* 16 (6), S. 654–665. DOI: 10.1097/MCC.0b013e32834044f0.
- Ferrand, Edouard; Lemaire, François; Regnier, Bernard; Kuteifan, Khaldoun; Badet, Michel; Asfar, Pierre et al. (2003): Discrepancies between perceptions by physicians and nursing staff of intensive care unit end-of-life decisions. In: *Am J Respir Crit Care Med* 167 (10), S. 1310–1315. DOI: 10.1164/rccm.200207-752OC.
- Forbes, Tom; Goeman, Emma; Stark, Zornitza; Hynson, Jenny; Forrester, Mike (2008): Discussing withdrawing and withholding of life-sustaining medical treatment in a tertiary paediatric hospital: A survey of clinician attitudes and practices. In: *Journal of Paediatrics and Child Health* 44 (7-8), S. 392–398. DOI: 10.1111/j.1440-1754.2008.01351.x.
- Führer, M.; Duroux, A.; Jox, R. J.; Borasio, G. D. (2009): Entscheidungen am Lebensende in der Kinderpalliativmedizin. In: *Monatsschr Kinderheilkd* 157 (1), S. 18-25. DOI: 10.1007/s00112-008-1856-y.
- Gallagher, Ann; Bousso, Regina Szyliet; McCarthy, Joan; Kohlen, Helen; Andrews, Tom; Paganini, Maria Cristina et al. (2015): Negotiated reorienting: A grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit. In: *International Journal of Nursing Studies* 52 (4), S. 794–803. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2014.12.003.
- Garcia, Tatiana Tedesco; Garcia, Pedro Celiny Ramos; Molon, Marizete Elisa; Piva, Jefferson Pedro; Tasker, Robert Charles; Branco, Ricardo Garcia; Ferreira, Pedro Eugenio (2014): Prevalence of burnout in pediatric intensivists: an observational comparison with general pediatricians. In: *Pediatr Crit Care Med* 15 (8), S. e347-53. DOI: 10.1097/PCC.0000000000000218.
- Gillis, J. (2008): "We want everything done". In: *Archives of Disease in Childhood* 93 (3), S. 192–193. DOI: 10.1136/adc.2007.120568.
- Godkin, M. D.; Faith, K.; Upshur, R E G; Macrae, S. K.; Tracy, C. S. (2005): Project examining effectiveness in clinical ethics (PEECE): phase 1-- descriptive analysis of nine clinical ethics services. In: *J Med Ethics* 31 (9), S. 505–512. DOI: 10.1136/jme.2004.010595.
- Granek, Leeat; Bartels, Ute; Scheinemann, Katrin; Labrecque, Manon; Barrera, Maru (2015): Grief reactions and impact of patient death on pediatric oncologists. In: *Pediatric blood & cancer* 62 (1), S. 134–142. DOI: 10.1002/pbc.25228.
- Graw, Jan A.; Spies, Claudia D.; Kork, Felix; Wernecke, Klaus-D; Braun, Jan-Peter (2015): End-of-life Decisions in Intensive Care Medicine-Shared Decision-Making and Intensive Care Unit Length of Stay. In: *World J Surg* 39 (3), S. 644–651. DOI: 10.1007/s00268-014-2884-5.
- Harris, Leslie L.; Placencia, Frank X.; Arnold, Jennifer L.; Minard, Charles G.; Harris, Toi B.; Haidet, Paul M. (2015): A Structured End-of-Life Curriculum for Neonatal-Perinatal Postdoctoral Fellows. In: *Am J Hosp Palliat Care* 32 (3), S. 253–261. DOI: 10.1177/1049909114523825.
- Hernandez-Marrero, Pablo; Pereira, Sandra Martins; Carvalho, Ana Sofia (2015): Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a

Mixed-Methods Multicenter Study in Portugal. In: *Am J Hosp Palliat Care*. DOI: 10.1177/1049909115583486.

Hinds, Pamela S.; Drew, Donna; Oakes, Linda L.; Fouladi, Maryam; Spunt, Sheri L.; Church, Christopher; Furman, Wayne L. (2005): End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. In: *J Clin Oncol* 23 (36), S. 9146–9154. DOI: 10.1200/JCO.2005.10.538.

Holmes, Thomas H.; Rahe, Richard H.: The social readjustment rating scale. In: *Journal of Psychosomatic Research* 11 (2), S. 213–218. DOI: 10.1016/0022-3999(67)90010-4.

Janssens, U.; Burchardi, H.; Duttge, G.; Erchinger, R.; Gretenkort, P.; Mohr, M. et al. (2013): Therapiezieländerung und Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin. In: *Anaesthesist* 62 (1), S. 47–52. DOI: 10.1007/s00101-012-2126-x.

Jox, R.; Winkler, E.; Borasio, G. (2012): Änderung des Therapieziels am Lebensende: Effekte einer Klinik-Leitlinie. In: *Dtsch med Wochenschr* 137 (16), S. 829–833. DOI: 10.1055/s-0031-1298890.

Jox, R. J.; Nicolai, T.; Duroux, A.; Borasio, G. D.; Führer, M. (2007): Patientenverfügungen in der Pädiatrie. In: *Monatsschr Kinderheilkd* 155 (12), S. 1166–1174. DOI: 10.1007/s00112-007-1526-5.

Jox, Ralf J.; Krebs, Mirjam; Fegg, Martin; Reiter-Theil, Stella; Frey, Lorenz; Eisenmenger, Wolfgang; Borasio, Gian Domenico (2010): Limiting life-sustaining treatment in German intensive care units: A multiprofessional survey. In: *Journal of Critical Care* 25 (3), S. 413–419. DOI: 10.1016/j.jcrc.2009.06.012.

Joynt, Gavin M.; Lipman, Jeffrey; Hartog, Christiane; Guidet, Bertrand; Paruk, Fathima; Feldman, Charles et al. (2015): The Durban World Congress Ethics Round Table IV: Health care professional end-of-life decision making. In: *Journal of Critical Care* 30 (2), S. 224–230. DOI: 10.1016/j.jcrc.2014.10.011.

Klassen, Anne; Gulati, Sonia; Dix, David (2012): Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: a qualitative study. In: *J Pediatr Oncol Nurs* 29 (2), S. 92–97. DOI: 10.1177/1043454212438405.

Klinkhammer, G. (2007): "Handeln zum Wohle des Patienten". Ethikberatung im Krankenhaus. In: *Deutsches Ärzteblatt* 104 (6), S. 324–327.

Lee, K. Jane; Dupree, Claretta Y. (2008): Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. In: *J Palliat Med* 11 (7), S. 986–990. DOI: 10.1089/jpm.2007.0283.

Lee, Young Hee; Ahn, Ducksun; Moon, Jooyoung; Han, KuemSun (2014): Perception of interprofessional conflicts and interprofessional education by doctors and nurses. In: *Korean J Med Educ* 26 (4), S. 257–264. DOI: 10.3946/kjme.2014.26.4.257.

Lorenz, Christel (2012): Therapiebegrenzung in der Intensivmedizin – Was ist in der Praxis zu beachten? In: *Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 47 (03), S. 144–149. DOI: 10.1055/s-0032-1307461.

May, ArndT. (2004): Ethische Entscheidungsfindung in der klinischen Praxis. In: *Ethik Med* 16 (3), S. 242–252. DOI: 10.1007/s00481-004-0323-0.

McMillen, Rachel E. (2008): End of life decisions: Nurses perceptions, feelings and experiences. In: *Intensive and Critical Care Nursing* 24 (4), S. 251–259. DOI: 10.1016/j.iccn.2007.11.002.

Michelson, Kelly Nicole; Patel, Rachna; Haber-Barker, Natalie; Emanuel, Linda; Frader, Joel (2013): End-of-life care decisions in the PICU: roles professionals play. In: *Pediatr Crit Care Med* 14 (1), S. e34–44. DOI: 10.1097/PCC.0b013e31826e7408.

Monika Führer, Ayda Duroux, G D Borasio - Kohlhammer: "Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?" - Führer / Duroux / Borasio, ReadingSample 2006.

Moselli, N. M.; Debernardi, F.; Piovano, F. (2006): Forgoing life sustaining treatments: differences and similarities between North America and Europe. In: *Acta Anaesthesiol Scand* 50 (10), S. 1177–1186. DOI: 10.1111/j.1399-6576.2006.01150.x.

Mpinga, Emmanuel Kabengele; Chastonay, Philippe; Pellissier, Francois; Rapin, Charles-Henri (2006): End of life conflicts: perceptions of health professionals in French speaking Valais. In: *Rech Soins Infirm* (86), S. 96–107.

- Muller, M.; Pfister, D.; Markett, S.; Jaspers, B. (2009): How many patient deaths can a team cope with? A nationwide survey of palliative care units in Germany. In: *Schmerz* 23 (6), S. 600–608. DOI: 10.1007/s00482-009-0845-y.
- Neitzke, Gerald (2008): Unterscheidung zwischen medizinischer und ärztlicher Indikation. In: *Medizinische Indikation und Patientenwille*. Schattauer Verlag, Stuttgart, 2008: S. 53–66.
- Oberle, K., Hughes, D. (2001): Doctors' and Nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. In: *Journal of Advanced Nursing* 2001 (33), S. 707–715.
- Pai, Ahna L H; Drotar, Dennis; Zebracki, Kathy; Moore, Melisa; Youngstrom, Eric (2006): A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. In: *Journal of Pediatric Psychology* 31 (9), S. 978–988. DOI: 10.1093/jpepsy/jsj109.
- Prendergast, T. J. (1997): Resolving conflicts surrounding end-of-life care. In: *New Horizon* 5 (1), S. 62–71.
- Putz, W.; Steldinger, B. (2009): Rechtliche Aspekte der Therapiebegrenzung in der Pädiatrie. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde* 157 (1), S. 33–37. DOI: 10.1007/s00112-008-1855-z.
- Riessen, R.; Tränkle, P.; Schwabbauer, N.; Wolf, K.; Haap, M. (2011): Berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit auf der Intensivstation. In: *Intensivmed* 48 (5), S. 389–395. DOI: 10.1007/s00390-010-0242-x.
- Solomon, Mildred Z.; Sellers, Deborah E.; Heller, Karen S.; Dokken, Deborah L.; Levetown, Marcia; Rushton, Cynda et al. (2005): New and lingering controversies in pediatric end-of-life care. In: *PEDIATRICS* 116 (4), S. 872–883. DOI: 10.1542/peds.2004-0905.
- Sprung, Charles L.; Cohen, Simon L.; Sjøkvist, Peter; Baras, Mario; Bulow, Hans-Henrik; Hovilehto, Seppo et al. (2003): End-of-life practices in European intensive care units: the Ethicus Study. In: *JAMA* 290 (6), S. 790–797. DOI: 10.1001/jama.290.6.790.
- Statistisches Bundesamt: Sterbefälle 2013 zwischen 0 und 18 Jahren.
Online verfügbar unter:
<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Bevoelkerung/Sterbefaelle/Sterbefaell.html>
zuletzt geprüft am 18.01.2016 um 17:58 Uhr
- Strack van Schijndel, Rob JM; Burchardi, Hilmar (2007): Bench-to-bedside review: Leadership and conflict management in the intensive care unit. In: *Critical Care* 11 (6), S. 234. DOI: 10.1186/cc6108.
- Strätling, M.; Sedemund-Adib, B. (2013): Ethische Kernkompetenzen in die Medizin zurückholen. In: *Deutsches Ärzteblatt* 110 (17), S. 824–829.
- Stuart J. Farber, Thomas R. Egnew, Janet L. Herman-Bertsch, Thomas R. Taylor, and Gregory E. Guldin (2003): Issues in End-of-Life Care: Patient, Caregiver, and Clinician Perceptions. In: *J Palliat Med* 2003 (6), S. 19–31.
- Teixeira, Carla; Ribeiro, Orquidea; Fonseca, Antonio M.; Carvalho, Ana Sofia (2014): Ethical decision making in intensive care units: a burnout risk factor? Results from a multicentre study conducted with physicians and nurses. In: *J Med Ethics* 40 (2), S. 97–103. DOI: 10.1136/medethics-2012-100619.
- Thompson, B. Taylor; Cox, Peter N.; Antonelli, Massimo; Carlet, Jean M.; Cassell, Joan; Hill, Nicholas S. et al. (2004): Challenges in end-of-life care in the ICU: statement of the 5th International Consensus Conference in Critical Care: Brussels, Belgium, April 2003: executive summary. In: *Crit Care Med* 32 (8), S. 1781–1784.
- van der Heide, Agnes; Deliens, Luc; Faisst, Karin; Nilstun, Tore; Norup, Michael; Paci, Eugenio et al. (2003): End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. In: *The Lancet* 362 (9381), S. 345–350. DOI: 10.1016/S0140-6736(03)14019-6.
- van der Heide, Agnes; van der Maas, Paul J; van der Wal, Gerrit; de Graaff, Carmen LM; Kester, John G. C.; Kollée, Louis A. A. et al. (1997): Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands. In: *The Lancet* 350 (9073), S. 251–255. DOI: 10.1016/S0140-6736(97)02315-5.

Vivian, Lauraine; Marais, Adele; McLaughlin, Sean; Falkenstein, Sandra; Argent, Andrew (2009): Relationships, trust, decision-making and quality of care in a paediatric intensive care unit. In: *Intensive Care Med* 35 (9), S. 1593–1598. DOI: 10.1007/s00134-009-1551-z.

Vollmann, J.; Burchardi, N.; Weidtmann, A. (2004): Klinische Ethikkomitees an deutschen Universitätskliniken. In: *Dtsch med Wochenschr* 129 (22), S. 1237–1242. DOI: 10.1055/s-2004-826851.

Watson, Rory (2014): Council of Europe issues guide to end of life care. In: *BMJ* 348. DOI: 10.1136/bmj.g3167.

Online verfügbar unter:

http://csc.ceceurope.org/fileadmin/filer/csc/Ethics_Biotechnology/CoE_FD_V_Guide_Web_e.pdf
zuletzt geprüft am 18.01.2016

Whitehead, J. M.; Sokol, D. K.; Bowman, D.; Sedgwick, P. (2009): Consultation activities of clinical ethics committees in the United Kingdom: an empirical study and wake-up call. In: *Postgrad Med J* 85 (1007), S. 451–454. DOI: 10.1136/pgmj.2008.075879.

Winkler, Eva C.; Borasio, Gian Domenico; Jacobs, Peter; Weber, Jürgen; Jox, Ralf J. (2012): Münchner Leitlinie zu Entscheidungen am Lebensende. In: *Ethik Med* 24 (3), S. 221–234. DOI: 10.1007/s00481-011-0150-z.

Xafis, Vicki; Wilkinson, Dominic; Sullivan, Jane (2015): What information do parents need when facing end-of-life decisions for their child? A meta-synthesis of parental feedback. In: *BMC Palliat Care* 14.2015: 14-19 DOI: 10.1186/s12904-015-0024-0.

Zentrale Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer (2006): Stellungnahme "Ethikberatung in der klinischen Medizin" der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer. In: *Deutsches Ärzteblatt* 103 (24), S. 1703–1707.

8. Anhang

8.1. Fragebogen Muster

8.2. Kommentare der Teilnehmer

- 8. *„Diese Gespräche sind sehr individuell und sollten es auch sein. Die hier gestellten Fragen werden der Komplexität des Themas nicht gerecht. Entscheidungen werden letztlich immer getroffen, manchmal sind dafür allerdings mehrere Gespräche erforderlich. Einige Rituale (ruhiger Raum, keine Dienstfunk, Zeiten, die für die Eltern möglichst stressfrei mit Rücksicht auf Geschwister/Arbeit zu organisieren sind etc.) sind natürlich sehr wichtig, aber eben auch selbstverständlich und bedürfen meiner Ansicht nach nicht einer übergeordneten Regulation oder gar einer "SOP". Eine wichtige Frage, die fehlt, allerdings auch nicht einheitlich zu beantworten ist, ist, ob das Kind bei solchen Gespräch dabei ist, bzw. wie es über die Therapieentscheidung informiert wird.“*

(Oberärztin, Kinderonkologie)

- 3. und 14. *„Es gibt ein Ethikkomitee, welches aber selten einberufen wird. Der Chefarzt hat Angst dass seine Entscheidungsgewalt eingeschränkt wird. Es fehlt vor allem an Zeit sich mit dem individuellen Fall zu beschäftigen. Die Patientenversorgung ist oft gefährdet und beschränkt die Zeit und Energie sich mit komplexen Themen auseinanderzusetzen.“*

(Krankenpflegerin, Intensivstation)

- 1. und 6. *„Es war schwierig bei der Beantwortung der Fragen zu unterscheiden zwischen Einleitung von Palliativmaßnahmen, d.h. Umschaltung von kurativ nach palliativ, und zwischen Situationen, wo z.B. eine Beatmung begrenzt wird. Für Letzteres würde ich IMMER ein klinisches Ethikkomitee involvieren, um mit dem gesamten Team eine Entscheidung zu treffen. Bei Gesprächen, bei denen es um die Akzeptanz der Palliativsituation und Entscheidung bezüglich einer DNR-Order geht, ist ein Gespräch zwischen Eltern, (Pat.), Arzt, Schwester, Psychologin dagegen aus meiner Sicht am geeignetsten, um mit den Eltern zusammen die Situation zu diskutieren und zu entscheiden.“*

(Chefarzt, Onkologie)

- 7. *„Grundlage allen Handelns ist die Detailkenntnis der Krankheit und ihrer bisherigen Behandlung und noch bestehenden Behandlungsoptionen. Begünstigend für eine Kommunikation mit den Angehörigen ist ein festes und belastbares Vertrauensverhältnis mit über den gesamten Krankheitsverlauf hin qualifizierter Gesprächskultur.“*

(Oberarzt Onkologie)

- 2. *„In unserer Klinik gibt es schon seit vielen Jahren ein klinisches Ethikkomitee mit einem Beratungsdienst und einer langen Historie einer gelebten Entscheidungsfindungskultur zwischen den beteiligten Kollegen aller Berufsgruppen und in meist gesuchten offenen Gesprächen mit den Eltern. Ich selbst nehme als Vertreter des Kinderzentrums im Ethikkomitee und an diesen Beratungsaufgaben teil.“*

(Oberarzt, ITS, 54)

- 9. Und 13. „Personalknappheit und chronische zeitliche Überlastung lassen mitunter zu wenig zeitlichen Spielraum für ausführliche klärende Diskussionen, die für v.a. die jüngeren Assistenzärzte ja auch Lern-/Weiterbildungscharakter haben.“

(Oberärztin, 53, Onkologie)

- „ich finde es wichtig und gut dieses Thema zu thematisieren, weil die Erkennung der medizinischen Grenzen oft fehlt und dann der Patient aus den Augen verloren geht, ich glaube, dass zu wenig über das Für und Wider einer Therapie bei Erkrankungen mit schlechter Prognose nachgedacht wird, obwohl die Ehrlichkeit bei Kindern, gegenüber der Erwachsenenmedizin schon viel weiter ist, viel Erfolg mit der Befragung.“

(Krankenpflegerin, Kinderonkologie)

- 5. „Alle wichtigen Entscheidungen werden im Team (Ärztinnen Ärzte, Schwestern/Pfleger/psychosoziales Team) besprochen und dann von einem oder zwei Oberärzten mit oder ohne den Chefarzt mit den Patienten / Familien kommuniziert. Der Inhalt der Gespräche wird in der elektronischen Patientenakte dokumentiert und den anderen zusätzlich mitgeteilt, damit das Behandlungsteam 'mit einer Stimme spricht'. Die Patienten / Eltern werden in die Entscheidungen einbezogen, aber die Verantwortung für wichtige Therapieentscheidungen verbleibt bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten, damit sich die Eltern im Verlauf nicht schuldig fühlen, weil sie bestimmte Entscheidungen getroffen haben“

(Oberarzt, Kinderonkologie)

- „Antwort zur Frage nach Belastung im Pull down Menü nicht eingetragen. Die Belastung ergibt sich aus dem jeweiligen Krankheitsbild und der sozialen Situation, sie fällt häufig sehr unterschiedlich aus, wird dann von den Betroffenen in sehr unterschiedlichem Ausmaß wahrgenommen und oder mit getragen“

(Männlich, keine Berufsangabe, Ambulanz)

- 10. „Es ist immer besser, wenn es klare Entscheidungen gibt, was mit immer neuen Therapieoptionen (auch experimenteller Art), nach meinen Empfinden immer schwieriger wird. Sind Entscheidungen getroffen ist dies aufgrund der Situation häufig belastend wegen der Konsequenzen für den Patienten, dennoch wird der Umgang mit den Betroffenen oft einfacher, weil auch diese besser damit umgehen können als mit dem Schwebezustand davor.“

(Krankenpflegerin, Kinderonkologie)

- 4. „Ethikkommittee immer dann, wenn Differenzen zwischen Behandelnden und Eltern des Patienten, sonst Entscheidung im Team.“

(Oberarzt, Päd. ITS)

- 11. „Mit "Stationsarzt" meinen Sie wahrscheinlich den "Stationsarzt"? Was meinen Sie mit "Abstimmung" über Entscheidungen? Letztlich entscheiden auch aus forensischen Gründen die Eltern nach eingehender ärztlicher Aufklärung. Die Situation ist etwas anders als beim Treffen politischer Entscheidungen in parlamentarischen Gremien - so ist es jedenfalls bei uns an der Klinik.“

(Oberarzt, Kinderonkologie)

- 13. „Supervision vor kurzem eingeführt. Auf jeden Fall hilfreich. Sollte selbstverständlich sein. Wird aber nicht als solches angesehen“

(Chefarzt, Kinderonkologie)

- „Von Anonymität kann bei der kleinen Stichprobe ja nicht die Rede sein, wenn man die erste Seite des Fragebogens betrachtet. Was soll die Abfrage nach Stationsname z.B.“

(Oberarzt, Kinderonkologie)

- 14. „prinzipiell ist eine Supervision zu bestimmten Themen, zu Einzelverläufen oder auch für zu definierende Zeiträume als "Teamsupervision" möglich. Dies muss je nach Bedarf organisiert werden. Eine routinemäßige Teamsupervision findet nicht statt.“

(Oberarzt, Kinderonkologie)

8.3. Stationsbezeichnungen:

Kinderonkologische Normalstation
 Kinderonkologie und Kinderhämatologie
 Onkologie, Diabetologie, Rheumatologie, Endokrinologie
 KK05
 Klinik für pädiatrische Onkologie und Hämatologie
 gesamte Klinik
 Station mit Schwerpunkt Onkologie und Diab mellitus
 neonatologische und pädiatrische Intensivstation
 Pädiatrische Onkologie und Hämatologie
 Päd. Onkologie/Hämatologie/Stammzelltransplantation
 PHO
 Kinder-Hämatologie und Onkologie
 Kinderonkologische Tagesklinik
 pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Kinderintensivstation
 Klinik für Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
 Pädiatrische Onkologie, Stammzelltransplantation
 Onkologie und Stammzelltransplantation
 neonatologische/ pädiatrische Intensivstation
 Pädiatrische Onkologie, K3
 Päd. ITS
 Kinderonkologie
 Station Kinder1

KMT

Pädiatrische Onkologie

Interdisziplinäre ITS

Ambulanz

Pädiatrische Onkologie, Kinderintensivstation

Päd. Onkologie und (nichtinfektiöse) allg. Päd.

kinderonkologische Station

Stationsbezeichnung:

interdisziplinäre Kinderintensivstation

Kinderonkologie

Onkologie/Hämatologie/Diabetologie/Endo./Allg. Pädiatrie

Neonatologie

Pädiatrische Onkologie, Hämatologie

Kinderonkologische Ambulanz

Pädiatrische Hämatologie und Onkologie

Kinderonkologie und internistisch, ohne Infektion

Allgemeine Onkologie

Neonatologie & Pädiatrische Intensivmedizin

Kinderintensivstation

interdisziplinäre Kinder-ITS

interdisziplinäre pädiatrische neonatologische

Stammzelltransplantationsstation

Neonatologie und pädiatrische Intensivstation

pädiatrische und neonatologische Intensivstation

Neonatologie

K3

Tagesklinik

Hämatologie, Onkologie u. Stammzelltransplantation

Kinderonkologie

Onkologie / ambulantes Palliativteam

NICU + interdisziplinäre PICU

8.4. Testung auf Normalverteilung der Variablen

Tests auf Normalverteilung						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statisti	df	Signifikan	Statisti	Df	Signifikan
	k		z	k		z
Altersklasse	,240	77	,000	,849	77	,000

Tests auf Normalverteilung						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statisti	df	Signifika	Statisti	df	Signifika
	k		nz	k		nz
Geschlecht	,357	77	,000	,635	77	,000

Tests auf Normalverteilung						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statis	Df	Signifik	Statis	Df	Signifik
	tik		anz	tik		anz
Als wie belastend empfinden Sie solche Entscheidungen nachdem sie getroffen wurden?	,214	75	,000	,889	75	,000

Tests auf Normalverteilung						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statist	Df	Signifik	Statist	df	Signifik
	ik		anz	ik		anz
Wenn nein, würden Sie ein Procedere als hilfreich empfinden?	,344	53	,000	,637	53	,000

Tests auf Normalverteilung

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statis	Df	Signifik	Statis	df	Signifik
	tik		anz	tik		anz
Gibt es ein festgelegtes Procedere für Entscheidungsfindungsgespräche?	,423	77	,000	,597	77	,000

Tests auf Normalverteilung

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statisti	df	Signifika	Statisti	df	Signifika
	k		nz	k		nz
Ärzte_ju ng	,481	77	,000	,512	77	,000

Tests auf Normalverteilung

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statisti	df	Signifika	Statisti	df	Signifika
	k		nz	k		nz
Berufsgruppen	,484	75	,000	,504	75	,000

Tests auf Normalverteilung

	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statist	Df	Signifik	Statist	df	Signifik
	ik		anz	ik		anz
Wie häufig wurde bei solchen Gesprächen mit einem Klinischen Ethikkomitee zusammen gearbeitet?	,280	73	,000	,858	73	,000

Tests auf Normalverteilung						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistik	df	Signifikan	Statistik	df	Signifikan
			z			z
Struktur	,472	77	,000	,528	77	,000

Tests auf Normalverteilung						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistik	Df	Signifikan	Statistik	df	Signifikan
	k		nz	k		nz
Haben Sie sich während eines Gespräches schon einmal übergangen gefühlt?	,249	77	,000	,801	77	,000

Tests auf Normalverteilung						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistik	Df	Signifikan	Statistik	df	Signifikan
	k		nz	k		nz
Wenn Sie sich bei einem Gespräch schon einmal übergangen gefühlt haben, dann ..	,290	77	,000	,736	77	,000

Tests auf Normalverteilung						
	Kolmogorov-Smirnov ^a			Shapiro-Wilk		
	Statistik	Df	Signifikan	Statistik	df	Signifikan
	k		nz	k		nz
Wird zur Entscheidungsfällung mehrheitlich abgestimmt?	,260	75	,000	,788	75	,000

SELBSTÄNDIGKEITSERKLÄRUNG

“Ich, Maike Nennhaus, geboren in Rostock, am 02.10.1986 erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit ohne unzulässige Hilfe Dritter und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe.

Die aus anderen Quellen direkt oder indirekt übernommenen Daten und Konzepte sind unter Angabe der Quelle gekennzeichnet. Insbesondere habe ich nicht die entgeltliche Hilfe von Vermittlungs- bzw. Beratungsdiensten (Promotionsberater oder andere Personen) in Anspruch genommen.

Die Arbeit wurde bisher weder im In- noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde vorgelegt.“

Rostock, 22.01..2016

Unterschrift